



Chancen für junge Menschen mit cerebralen Bewegungsstörungen (ICP)

Eine Handreichung für Eltern und Therapeuten in Russland

Erstellt in Zusammenarbeit mit der Deutsch-Russischen Gesellschaft Kraichgau

Ermöglicht durch Aktion Mensch Deutschland

Diese Handreichung wurde erstellt, um in Russland Kinder mit Behinderung und ihre Eltern über das Krankheitsbild **Infantile Cerebralparese (ICP)** zu informieren und Therapieansätze zu vermitteln. Viele Eltern in Russland haben wenig oder keinen Kontakt zu Therapeuten und beratenden Ärzten.

Bei unserer ehrenamtlichen therapeutischen Arbeit in Russland dient diese Handreichung als Erweiterung unserer bisherigen individuellen Therapieberatungen und – empfehlungen.

Autoren:

Christiane Seiler Ergotherapeutin

Kristin Kälber Physiotherapeutin

Conny Silvaz Physiotherapeutin

Thilo Ulrich Physiotherapeut

Vorwort:

Über die Deutsch-Russische Gesellschaft Kraichgau e.V.

Die Deutsch-Russische Gesellschaft Kraichgau e.V. wurde im November 1991 von der Schulgemeinschaft des Adolf Schmitthenner Gymnasium in Neckarbischofsheim gegründet. Zuvor war eine Städtepartnerschaft zwischen Neckarbischofsheim und Pereslawl-Salesskij vertraglich vereinbart worden. Auf Initiative von Schülern, Eltern und Lehrern wurde humanitäre Hilfe für notleidende Menschen in Russland organisiert. Bis 1998 bestand die Arbeit des Vereins in der Organisation von Hilfstransporten für soziale und medizinische Einrichtungen. Nach und nach wurde der Tätigkeitsbereich erweitert.

Ziele des Vereins sind laut Satzung von 1991:

- Stärkung der Beziehungen zwischen Russland und Deutschland
- Hilfe für Menschen in Not
- Grundsatz der Arbeit ist „Hilfe zur Selbsthilfe“

Seit 1998 wurde eine Reihe von gemeinnützigen Projekten im Bereich der Obdachlosen-, Behinderten- und Altenhilfe durchgeführt. Die DRGK organisierte den Austausch von medizinischen Fachkräften und förderte damit den Know-how-Transfer. Sie unterstützte Anfang 2000 tuberkulosekranke Kinder in den Kliniken von Ulan-Ude und kümmerte sich um obdachlose Kinder im Gebiet Moskau. 2002 eröffnete sie zur Reintegration elternloser Kinder und Halbwaisen ein Kinderhaus im Moskauer Gebiet, erstellte 2005 einen Neubau und organisierte bis 2014 eine tägliche Suppenküche am Kursker Bahnhof in Moskau. Die DRGK unterstützt bis heute in der Partnerstadt Pereslawl-Salesskij Menschen in schwierigen Lebenssituationen. Dazu gehören Invalide, kinderreiche Familien, alleinstehende Senioren, Flüchtlinge, Menschen ohne Dokumente und Menschen ohne Obdach. Die DRGK leistet außerdem Einzelfallhilfe für Kranke und Schwerstkranke und organisiert Patenschaften.

Unsere wichtigsten Kooperationspartnerinnen sind Swetlana Starostina und Swetlana Wassiljewa, die als Projektkoordinatorin und Übersetzerin ehrenamtlich arbeitet. Wir unterstützen die Arbeit von Swetlana Starostina im Bereich Rehabilitation, Inklusion und Teilhabe von jungen Invaliden am kulturellen und sozialen Leben in Pereslawl-Salesskij. Eine große Herausforderung ist die Hilfe beim Aufbau des Begegnungszentrums „Stratilat“, das dank der Unterstützung durch die Administration seit 2017 in eigenen Räumen arbeiten kann.

Über das Projekt

Als Vorsitzende der Deutsch-Russischen Gesellschaft Kraichgau besuche ich seit 1996 regelmäßig jedes Jahr invalide Menschen und ihre Familien sowie Familien und Menschen in schwierigen Lebenssituationen in ihrem Zuhause. Ich habe dadurch große Einblicke in das Leben mit einem invaliden Kind erhalten. Es ist kein leichtes Leben. Ich zolle den Eltern und Familien meinen größten Respekt und meine größte Hochachtung. Bei meinen Besuchen erfuhr ich von den betroffenen Eltern, dass sie, wenn sie Hilfe für ihr Kind benötigen, weite Wege auf sich nehmen müssen, um in einer Klinik in Jaroslawl, St. Petersburg oder Moskau Hilfe zu bekommen. Über einen Zeitungsartikel in meiner Tageszeitung erfuhr ich 2014 von einem Projekt mit invaliden Kindern in Kasachstan, an dem die deutschen Therapeuten Thilo Ulrich und Kristin Kälber beteiligt waren. Ich nahm Kontakt mit ihnen auf. Sie ließen sich dafür begeistern, ein ähnliches Projekt in Pereslawl-Salesskij durchzuführen. Dank der Unterstützung durch die Aktion Mensch konnte daraufhin im Zeitraum 2015-2016 das Projekt *„Rehabilitation invalider Kinder und Jugendlicher durch Fachkräfteaustausch und Elternworkshops in Pereslawl-Salesskij“* realisiert werden. Wir haben uns nicht nur mit den Fachkräften vor Ort ausgetauscht, sondern auch Workshops für Eltern angeboten.

Die positiven Rückmeldungen der Eltern und die Erfahrungen aus diesem Projekt führten zu der Idee, für Eltern junger Menschen mit angeborenen oder erworbenen Schädigungen des Zentralnervensystems, mit Muskelhypertonie oder einem Schädel-Hirn-Trauma eine Handreichung mit Übungen für den Alltag zu erstellen. Im Oktober 2017 trafen sich Kristin Kälber, Thilo Ulrich, Christiane Seiler und Dr. Daniel Vater in Moskau mit Kollegen und Ärzten des medizinischen Zentrums „*Miloserdije*“, das unter dem Dach des *Maria-Martha Klosters* arbeitet, zu einem fachlichen Austausch. Ziel war es, das Zentrum als Kooperationspartner zu gewinnen. Führende Mitarbeiterinnen erklärten sich bereit, an der Erstellung der Handreichung mitzuwirken. Betroffene Eltern sollen damit befähigt werden, die Entwicklung ihres Kindes im Alltag bestmöglich zu fördern und ihm mehr Selbstständigkeit zu ermöglichen. Die Aktion Mensch konnte erneut als Förderer gewonnen werden. Dafür bin ich sehr dankbar. Das Projekt trägt den Namen: „*Chancen für junge Menschen mit zerebralen Bewegungsstörungen – eine Handreichung für Eltern und Therapeuten in russischer Sprache*“.:

Die Handreichung spiegelt die Erfahrung unserer Therapeuten wider, die seit Jahren mit invaliden Menschen arbeiten, in erster Linie mit Kindern und Jugendlichen. Die vorliegende Handreichung beinhaltet unterschiedliche Übungen, um Kinder mit infantiler Cerebralparese zu fördern. Die Inhalte wurden in jahrelanger Praxisarbeit geprüft.

Wir bedanken uns bei unseren Partnern in Russland für die Unterstützung unserer Initiative, den Erfahrungsaustausch sowie für das professionelle Feedback und die Ergänzungen zu der Broschüre.

Ich möchte von Herzen allen Autoren dieser Handreichung danken sowie allen, die zu ihrer Entstehung beitragen haben.

Des Weiteren möchte ich mich herzlich bei Swetlana Starostina bedanken, unserer Partnerin und Projektleiterin in Russland, für ihre langjährige Kooperation und Unterstützung unserer Initiativen in Pereslawl-Salesskij. Darüber hinaus danke ich meiner langjährigen Freundin Swetlana Wassiljewa, die mich bereits seit vielen Jahren als Dolmetscherin unterstützt und die Projekte vor Ort koordiniert.

Es ist wichtig zu erwähnen, dass alle Therapeuten und Ärzte ehrenamtlich an der Entstehung der Broschüre mitgearbeitet haben. Niemand von den Autoren verfolgte ein wirtschaftliches Interesse.

Nicht weniger wichtig ist es zu betonen, dass die vorliegende Handreichung keine wissenschaftliche Arbeit darstellt. Sie ist als Hilfe für Eltern gedacht, die auf diesem Wege Unterstützung bei der Förderung ihrer an ICP erkrankten Kinder erhalten. Wir möchten betroffenen Eltern den Alltag mit ihren Kindern erleichtern und dabei helfen, Probleme zu lösen, die im Zusammenhang mit der täglichen Betreuung und Pflege dieser Kinder auftreten.

Ich wünsche mir von Herzen, dass die ehrenamtliche Arbeit aller Beteiligten nicht umsonst war, die Handreichung viele betroffene Menschen erreicht und ihnen Hoffnung schenkt. Denn sie sind die wahren Helden des Alltags.

Zu guter Letzt wünsche ich mir, dass die guten Beziehungen zwischen unseren Ländern sich weiter zum Positiven entwickeln. Dass wir voneinander lernen und uns gegenseitig mit Wissen und Erfahrung bereichern, um Menschen zu helfen, die unsere Hilfe benötigen. Die Handreichung ist ein wunderbares Beispiel für eine gelungene Zusammenarbeit zwischen Menschen aus Deutschland und Russland. Wir hoffen, dass diese Brücke der Freundschaft mit jedem Jahr stärker wird.

Dorothea Volkert

Vorsitzende der Deutsch-Russischen Gesellschaft Kraichgau e.V.

1. Allgemeiner Teil

1.1. Einleitung zur ICP

1.2. Grundlagen der Förderung des motorischen Lernens

1.3. allgemeine Empfehlungen zu ärztlichen Untersuchungen

1.4. Mögliche Probleme von Muskel und Gelenken bei Kindern mit einer Bewegungsstörung

1.5. Handling, Umfeldgestaltung

1.6. Sitzen und Positionieren

1.7. Förderung der Wahrnehmung

1.8. Essen, Trinken, Zähneputzen

1.9. Spielen und Begreifen

2. Möglichkeiten der Förderung

2.1. für Kinder mit dezenten Problemen (GMFCS 1 und 2)

2.2. für Kinder mit Schwierigkeiten beim Stehen und Gehen (GMFCS 3)

2.3 für Kinder mit deutlicher Rumpf- und Kopfinstabilität (GMFCS 4-5)

2.3.1. Lagerung und Transfer

2.3.2. Spüren, berühren und schwingen

2.3.3. Die Eigenaktivität des Kindes fördern

2.3.4. Verstehen und verstanden werden

3. Tipps für Eltern, um ihren Rücken zu schonen

4. Viktoria - Eine ermutigende Entwicklung vom Kleinkind zur jungen Frau

1. Allgemeiner Teil

1.1. Einleitung zur ICP

Die Infantile (kindliche) Cerebralparese (ICP) ist eine Störung von Haltung, Bewegung und motorischen Funktionen. Die Störung ist dauerhaft vorhanden, aber nicht fortschreitend. Die ICP ist nicht vererbbar.

Die ICP wird durch Schädigung von Hirnbereichen verursacht, die insbesondere für die Ausführung von Bewegung und Bewegungskoordination verantwortlich sind.

Eine Hirnschädigung kann die normale Entwicklung eines Kindes, sowohl motorisch (Bewegung) als auch sensorisch (sehen, hören, schmecken, riechen) behindern.

Die Hirnschädigungen können vor der Geburt, bei der Geburt oder direkt nach der Geburt durch Sauerstoffmangel, Infektionen und Hirnblutungen entstehen.

Besonders gefährdet sind frühgeborene Kinder. Ebenso können angeborene Fehlbildungen des Gehirns, entzündliche Prozesse, Hirnblutungen z.B. während der Geburt für eine Infantile Cerebralparese (ICP) verantwortlich sein. Häufig lässt sich aber nicht klären, warum es zu einer frühen Hirnschädigung gekommen ist.

Durch eine Störung der Signalübertragung vom Gehirn über das Rückenmark zu den Muskeln gelingt es den Kindern nicht, die Muskelspannung vor und während einer Bewegung richtig an die Situation anzupassen. Um Haltungskontrolle zu ermöglichen, wird unbewusst zu viel Muskelspannung (Spastik) aufgebaut. Oft ist auch die Kontrolle der Bewegung durch ein gestörtes Bewegungsgefühl erschwert.

Jedes Kind ist unterschiedlich stark betroffen. Die Schwierigkeiten bei der Steuerung von Bewegung und Haltung können von kaum sichtbar bis sehr auffällig reichen. Es gibt Kinder, bei denen sich die Bewegungsstörungen als dezentes Hinken zeigen, während andere Kinder schwerwiegende Probleme mit dem Krabbeln, Stehen, Gehen, Sprechen, Essen und der Nutzung der Hände im Alltag haben.

Die Lernfähigkeit der Kinder kann sehr unterschiedlich sein, von unauffällig über dezente Lernbehinderungen bis zu deutlichen kognitiven Einschränkungen. Durch die motorischen Probleme wird die Teilhabe am schulischen Lernen erschwert. Mit entsprechenden Hilfsmitteln kann das Lernen erleichtert werden. Jedoch sollten Eltern und Fachleute die Bereitschaft zum Lernen nicht unterschätzen. Jedes Kind mit cerebralen Bewegungsstörungen braucht frühzeitige Förderung, um seine Motivation zu wecken und zu erhalten.

Die Kinder können zusätzliche Probleme haben wie Epilepsie, Schluckstörungen, Probleme beim Sprechen, Hören und Sehen.

Die ICP ist nicht heilbar. Durch eine gezielte Förderung der betroffenen Kinder unter anderem durch die Eltern kann größtmögliche Selbständigkeit im Alltag erreicht werden. Folgeschäden wie Einschränkungen in der Gelenkbeweglichkeit, Schmerzen, Gelenkluxationen können verringert oder vermieden werden.

1.2. Grundlagen der Förderung des motorischen Lernens

Kinder mit Bewegungsstörungen benötigen besondere Förderung, um flüssige, harmonische Bewegungsabläufe zu erlernen. Jedes Gehirn lernt und speichert neue Bewegungsabläufe durch selbstständige Aktivitäten und Wiederholung. Durch diese Lernprozesse können somit strukturelle Verknüpfungen (Synapsen) im Gehirn verändert werden. Auch das Gehirn eines Menschen mit Behinderung hat die Möglichkeit, neue Bewegungen zu erlernen.

Die Eltern unterstützen die Bewegungsförderung ihres Kindes durch Anpassung der Einrichtung zuhause. Nach einer Hirnschädigung können andere Gehirnareale in begrenztem Umfang Aufgaben übernehmen.

Wesentliche Voraussetzungen für das Lernen neuer Bewegungen sind:

- **die Eigenaktivität des Kindes fördern und unterstützen.**

Sensomotorisches Lernen (Bewegen und Spüren) erfolgt durch eine **aktive** Auseinandersetzung mit unserem Körper und unserer Umgebung. Ein interessantes

Spielangebot motiviert das Kind zum eigenständigen Bewegen. Hierbei benötigt das Kind oft die Unterstützung der Eltern.

- **Körpererfahrung im Raum.**

Ein Gefühl für den eigenen Körper entwickelt das Kind, indem es selbständig Bewegungserfahrung sammelt. Das Kind muss selbst Erlebnisse und Erkenntnisse in seiner Umgebung sammeln. „Wo kann ich mich festhalten? Wie kann ich mich anlehnen? Welches Möbelstück ist stabil?“ Durch diese Erlebnisse ist es dem Kind möglich, einen eigenen Bewegungs- und Handlungsplan zu entwickeln.

- **Wiederholen von Handlungsabläufen in verschiedenen Variationen.** Durch vielfältige Wiederholungen speichert das Gehirn die erlernten Erfahrungen und Bewegungen ab.

- **Bei Kindern: die spielerische Gestaltung des Umfeldes.**

Suchen Sie mit Ihrem Kind zusammen interessantes Spielmaterial aus. Platzieren Sie es in unmittelbarer Nähe, sodass Ihr Kind es greifen kann.



Es ist wissenschaftlich erwiesen, dass das Gehirn besser Erlerntes speichern kann, wenn die Inhalte mit positiven emotionalen Erfahrungen gekoppelt sind. Also sind Spaß und Freude an Bewegung bei der Förderung der Kinder wichtig.

1.3. Empfehlungen zu ärztlichen Untersuchungen für russische Ärzte

Ärzte und Therapeuten teilen Kinder mit ICP aufgrund ihrer Selbstständigkeit und ihrer Schwierigkeiten im Alltag in eine Scala von 1-5 ein. Diese weltweit genutzte Scala nennt sich in Englisch „Gross Motor Function Classification System“ abgekürzt GMFCS, eine Klassifikation von Bewegung, Sitzfähigkeit und Mobilität.

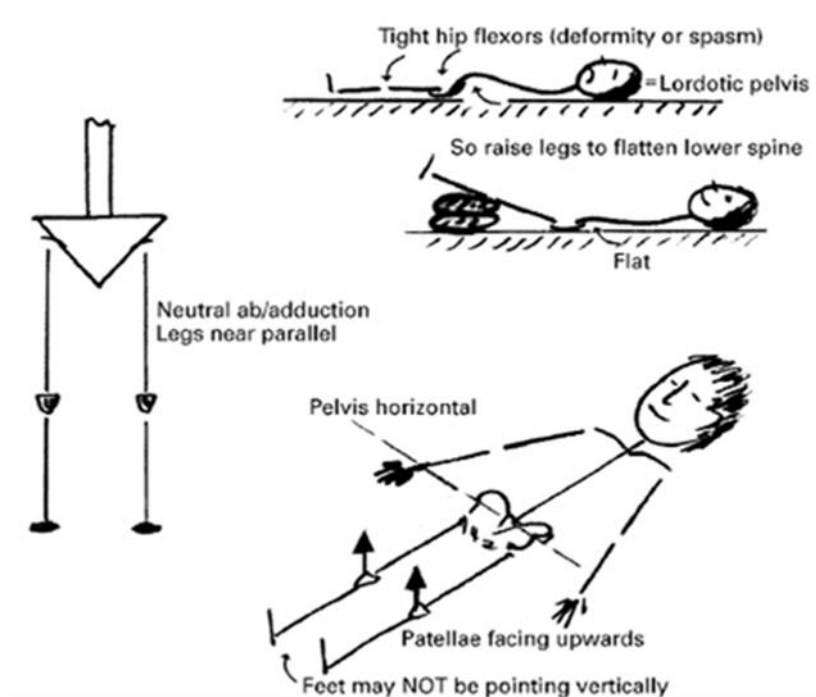
Kinder mit ICP haben eine veränderte Muskelspannung der hüftgelenksbewegenden Muskulatur, manche Muskeln sind zu schwach, manche Muskeln arbeiten zu viel. Dies kann, kombiniert mit der verringerten Belastung der Hüftgelenke, zu Hüftgelenksproblemen bis zu Luxation der Hüftgelenke (d.h. der Hüftkopf rutscht teilweise aus der Hüftpfanne) führen. Diese Hüftgelenksprobleme können mit der Zeit Schmerzen beim Bewegen, Sitzen, Stehen und Gehen machen.

Bei Kindern mit GMFCS 1 und 2 sollten eine Sonographie oder ein Röntgenbild der Hüftgelenke 1 x in 2-3 Jahren gemacht werden.

Bei Kindern mit GMFCS 3,4 und 5 wird empfohlen, zur Kontrolle der Hüftgelenke bis zum 6. Lebensjahr eine jährliche Sonographie oder ein Röntgenbild der Hüftgelenke zu machen. Ab dem 7. Lebensjahr sollte man die Kontrolle einmal in 2 Jahren bis zum 16. Lebensjahr machen.

Für die spastische Form der ICP (Diplegie, Tetraparese, Hemiparese und hyperkinetische Form) ist es notwendig, die Röntgenbilder der Hüftgelenke in gerader Projektion von oben zu tätigen.

Empfohlene Positionen zum Röntgen der Hüftgelenke



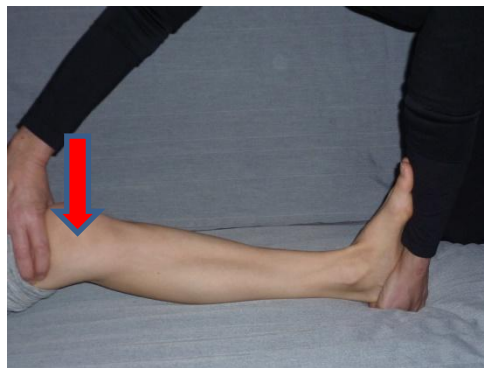
Bei allen Kindern mit ICP ist es empfehlenswert, ab dem ersten Lebensjahr regelmäßig einen Hörtest und eine augenärztliche Untersuchung bei entsprechenden Fachärzten durchzuführen.

Bei einer Einschränkung der Gelenkbeweglichkeit sollte man einen Orthopäden für ein Beratungsgespräch aufsuchen. Das Ziel wäre eine frühzeitige Korrektionsdiagnostik und Kontrakturprophylaxe.

1.4. Mögliche Gelenkprobleme bei Kindern mit Bewegungsstörungen

Gelenke werden durch die umgebende Muskulatur bewegt. Durch eine erhöhte Muskelspannung (Spastik) kann es unter anderem zur Verkürzung von Muskeln kommen und dadurch zu einer Einschränkung der Gelenkbeweglichkeit (Kontraktur). Daher ist die **Dehnung** von Muskulatur mit erhöhter Spannung (Spastik) und das **Bewegen** der betroffenen Gelenke wichtig.

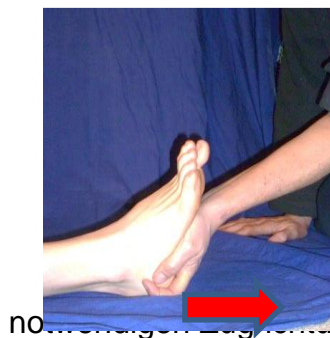
Bei vielen Kindern ist es daher sinnvoll, die Wadenmuskulatur, die Muskeln der Beinrückseite und der Beininnenseite sowie die hüftbeugende Muskulatur zu dehnen.



Dehnung der Wadenmuskulatur

Bild links: Ihre erste Hand hält die Ferse Ihres Kindes fest umschlossen und zieht diese sanft in Pfeilrichtung, Ihr Unterarm liegt am Vorfuß Ihres Kindes an und bewegt den Fuß Ihres Kindes Richtung Schienbein soweit dies möglich ist. Das Kniegelenk Ihres Kindes ist gebeugt.

Bild rechts: Nun drückt Ihre zweite Hand sanft das Bein Ihres Kindes in Streckung, soweit dies ohne Schmerzen gut möglich ist.

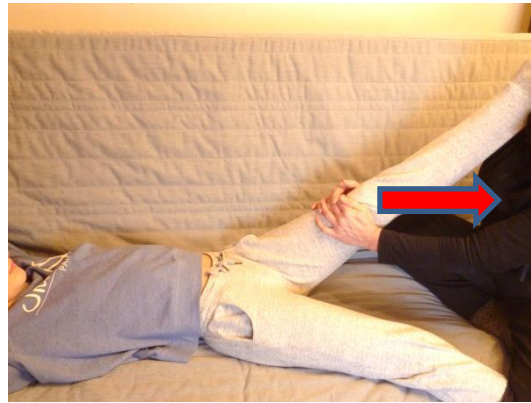


Dieses Bild zeigt den Griff an der Ferse mit der



Dehnung der Beininnenseitenmuskulatur:

Bild oben: Ihre erste Hand drückt das gebeugte, angewinkelte Bein Ihres Kindes sanft Richtung Unterlage. Ihre zweite Hand drückt die gegenüberliegende Beckenseite nach unten Richtung Unterlage und stabilisiert somit das Becken.



Dehnung Beinrückseitenmuskulatur

Linkes Bild: Das gebeugte Bein Ihres Kindes liegt auf Ihrer Schulter

Rechtes Bild: Das Bein wird sanft mit Hilfe Ihrer Hände gestreckt.



Während der Dehnung der Beinrückseitenmuskulatur können Ihre Hände auch sanft die Muskulatur massieren. Das behandelte Bein liegt hierbei auf Ihrer Schulter.



Die Beinrückseitenmuskulatur lässt sich auch in Bauchlage dehnen.

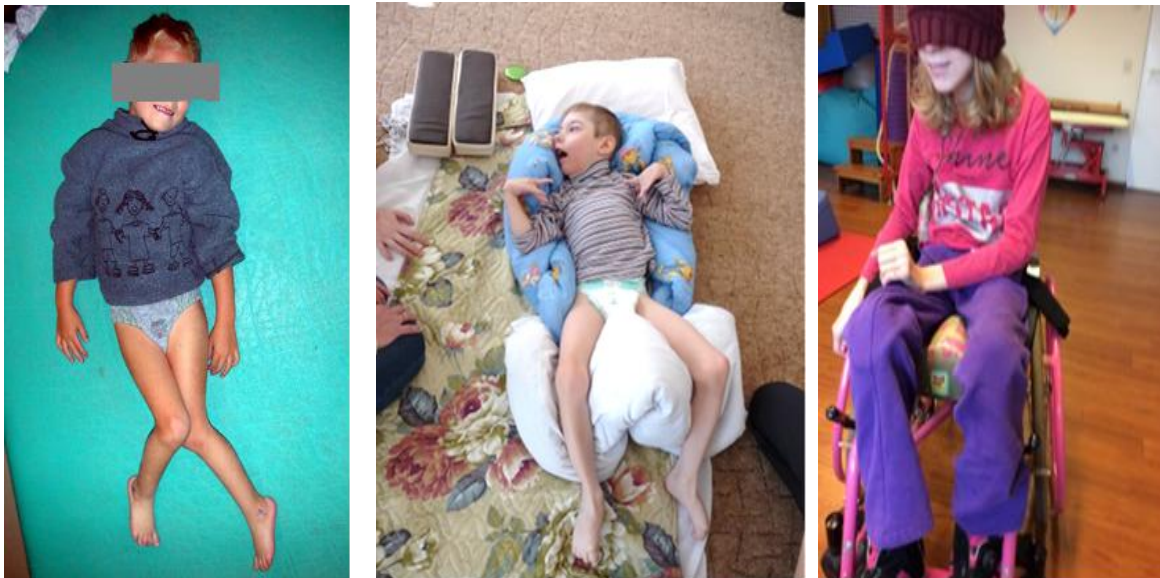
oberes Bild: Das Bein wird durch eine Hand sanft in Streckung gebracht, Ihre zweite Hand gibt Druck und Stabilität auf den Po Ihres Kindes.

Wichtiges zum Dehnen der Muskulatur und der Mobilisation der Gelenke:

Das Dehnen der Muskeln darf den Kindern nicht wehtun und sollte langsam, nicht ruckartig durchgeführt werden. Die Endposition kann bis zu einer Minute gehalten werden.

Die betroffenen Gelenke werden sanft und vorsichtig einige Minuten bewegt; es sollen keine Schmerzen entstehen.

Die Beweglichkeit in den Gelenken und den angrenzenden Muskeln kann bei jedem Kind anders sein, d.h. die Stärke der Dehnung und die mögliche Position muss im Hinblick auf jedes Kind angepasst werden.



linkes Bild: spontane Beinposition ohne Lagerung.

Mittleres und rechtes Bild: bei der Lagerung im Liegen und Sitzen achten Sie darauf, dass die Beine auseinander und nie gekreuzt sind.

Aufgrund der spontanen Beinposition und dem übermäßigen Muskelzug der Beininnenseite sind Kinder mit ICP häufig von Sub- oder Luxationen der Hüftgelenke (d.h. der Hüftkopf rutscht teilweise aus der Hüftpfanne) betroffen. Die abgespreizte Lagerung (siehe oben) wirkt dem Herausrutschen des Hüftkopfes aus der Hüftpfanne entgegen.

1.5. Handling:

Begleitung im Elternhaus, Kindergarten und Schule

Das Ehepaar Berta und Karel Bobath begründeten in den 1960er Jahren eine neurophysiologische Behandlung für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit cerebralen Bewegungsstörungen. Sie prägten den englischen Begriff des „Handlings“, wobei der bewegungseingeschränkte Mensch bei seinen individuellen Absichten und alltäglichen Handlungen von Angehörigen, Pflegekräften und Therapeuten flexibel unterstützt wird.

Wenn Kinder gesundheitliche Probleme haben, fühlen sich viele Eltern verunsichert und reagieren übervorsichtig. Kinder mit cerebralen Bewegungsstörungen machen es ihren Eltern nicht leicht. Sie können nur wenig bei den alltäglichen Handhabungen wie der Körperpflege und dem Essen mithelfen oder mit dem Tempo des Alltags mithalten. Es bereitet ihnen Mühe, etwas selbst zu tun. Wenn sie es selbst verrichten, dauert das An- und Ausziehen, das Essen und Trinken sehr lange.

Deshalb werden viele Kinder mit ICP in guter Absicht jahrelang gefüttert und überversorgt. Erwachsene Betreuer verpassen den Zeitpunkt, dem Kind, das ja nicht krank ist, zur Selbstständigkeit zu verhelfen. An- und Ausziehen und Baden kann besonders schwierig sein, wobei das Kind sich unabsichtlich häufig steif macht, den Kopf und Körper überstreckt, anstatt mitzuhelfen.

Ein Kind mit ICP fordert die Eltern heraus, die alltäglichen Verrichtungen so zu gestalten, dass das Kind sich entspannt und wohlfühlt. Dabei sind die Eltern die Lernenden, die abhängig vom Entwicklungsstand ihres Kindes Halt geben, aber auch schrittweise Hilfestellung zurücknehmen. Das Kind zu fördern bedeutet, es selbst wirksam (eigenaktiv) sein zu lassen in einem geduldigen Miteinander in allen Situationen.

Handling beinhaltet die alltäglichen Handlungen wie Aufstehen und Hinlegen, Halten und Tragen, An- und Ausziehen, Ernähren und Körperpflege, Malen und Spielen. Unzählige Male erfährt das Kind mit ICP verschiedene Körperpositionen und Positionswechsel. Ein gutes Handling zeichnet die Eltern durch langsames, vorsichtiges Vorgehen aus, sodass das Kind trotz ICP sanfte, weiche, nicht abrupte Bewegungen lernt und zunehmend selbst übernimmt.

1.6 Sitzen und Positionieren

Um gut zu Sitzen ist der Fußsohlenkontakt zum Boden besonders wichtig. Die Füße sollten mit der ganzen Fußsohle auf dem Boden aufstehen, manchmal hilft bei Kindern mit kurzen Beinen ein Fußschemel. Der Rücken kann an eine Rückenlehne angelehnt sein, manche Kinder benötigen zusätzlich eine Kopfstütze oder die Möglichkeit den Kopf hinten anzulehnen. Hierbei sollte eine Überstreckung des Kopfes vermieden werden.

Um den Kopf länger selbständig halten zu können, stützen Kinder sich mit den Armen gerne auf dem Tisch ab. Der Kontakt der Tischplatte am Bauch des Kindes hilft bei der Kopfkontrolle.



Linkes Bild: Kind, dass nicht alleine sitzen kann

Rechtes Bild; das gleiche Kind in einem Stuhl mit Seitenpolster und improvisiertem Abspreizkeil

1.7. Förderung der Wahrnehmung

Berührung und berührt werden sind Voraussetzungen seinen Körper zu spüren und wahrzunehmen. Eine gute Eigenwahrnehmung ist wichtig, um sich koordiniert, flüssig zu bewegen. So gelingt es nicht zu viel oder zu wenig, sondern genau die richtige Muskelspannung in unterschiedlichen Situationen des Alltags zu haben. Die innere räumliche Vorstellung des Körpers bildet die Grundlage für die externe Orientierung in der Umwelt.

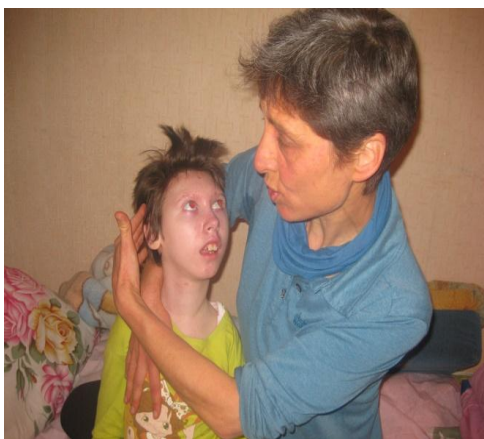
Niemand kann zum Beispiel einen Stadtplan verstehen, ohne seinen eigenen Standpunkt zu kennen. Selbstgefühl, Mitgefühl und die Lebensgrundstimmung hängen also von der Körperwahrnehmung ab.

Die Eltern verbessern die Lebensfreude und Lebensqualität ihres Kindes – unabhängig vom Alter und der Behinderung, wenn sie Zeit für die wichtigste Wahrnehmung, die Körperwahrnehmung, in den Tagesablauf integrieren. Weiteres hierzu in den Kapiteln Möglichkeiten der Förderung.

1.8. Essen Trinken, Zähneputzen

Das gemeinsame Essen bedeutet in einer Familie viel. Man gibt und nimmt miteinander, übt soziales Verhalten ein. Mit Freude ohne Stress zu essen gehört zu den prägendsten Lebenserfahrungen, die Kinder machen. Viele Kinder mit ICP haben zahlreiche Probleme beim Essen und Trinken. Ihre Mundmotorik ist sozusagen noch nicht reif, sie braucht „Nachhilfe“.

Erster Schritt: die Kopf- und Körperhaltung stabilisieren

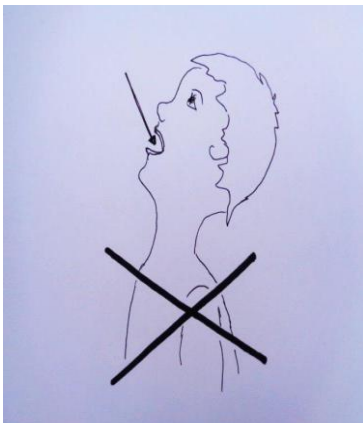


Die Nahrungsaufnahme und vor allem das Schließen des Mundes gelingen leichter in einer stabilen Sitzhaltung. Der Kopf darf an eine hohe Rückenlehne, an die Kopfstütze des Rollstuhls oder an einen Keil angelehnt sein mit leicht nach unten geneigtem Kinn. Wenn solche Maßnahmen nicht ausreichen, setzt man sich neben das Kind und bietet den eigenen Arm U-förmig als „Kopfstütze“ an. Die Ellenbeuge ist

dabei am Hinterhaupt des Kindes, nicht im Nacken, damit der Kopf nicht nach hinten geneigt ist.



Von vorne halten zwei bis drei Finger des stützenden, gebeugten Armes das Kinn des Kindes. Der Mittelfinger stabilisiert das Kinn von unten, der Zeigefinger von vorne. Nun kann man das Öffnen und Schließen des Unterkiefers mit sanftem Druck und leicht rotierendem Zug unterstützen und verhindern, dass der Mund zu weit geöffnet wird. Achtung, der Daumen liegt seitlich ohne Druck an der Wange.



Der Hauptfehler beim Füttern und Trinken ist die Überstreckung des Kopfes. Das Ablegen des Kopfes nach hinten verhindert den Mundschluss und erschwert dem Kind das Kauen und Schlucken. In dieser Position rutscht die Nahrung ohne richtiges Schlucken in den Rachen. Es kommt häufig zum Verschlucken mit Schleimbildung als Abwehrreaktion. Schlimmstenfalls kann Flüssigkeit oder Brei in die Lunge gelangen, da der Kehlkopfdeckel die Luftröhre nicht vollständig verschließt.

Liebe Eltern und Betreuer, die Nahrungsaufnahme in dieser unnatürlichen Haltung ist für Sie leichter, jedoch für Ihr Kind lebensgefährlich! Ihr Kind fühlt sich unglücklich in der extremen Streckhaltung, in der es weder den Mund schließen kann, noch den Teller auf dem Tisch sieht.

Zweiter Schritt: den Mundschluss fördern

Oftmals ist bei Kindern mit ICP die Muskulatur des Gesichts angespannt. Man merkt es an der verminderten Mimik und an der offenen Mundstellung. Vor dem Essen

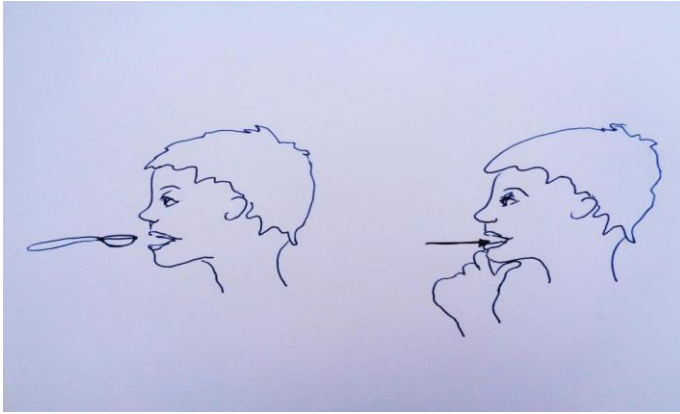
kann man die Wangen und Lippen sanft massieren und dabei das Muskelgewebe nach vorne bringen. Die Oberlippe braucht besondere „Nachhilfe“, wenn sie dünn ist und sich nach oben verzieht. Mit vier Fingern massiert man die Oberlippe zur Unterlippe hin – mit sanftem Druck gegen den festen Kiefer, nicht gegen die Zähne. Die stützende Hand unter dem Kinn verhindert das Absinken des Unterkiefers.



Bevor Sie beginnen, zeigen Sie Ihrem Kind, was Sie vorhaben, erzählen Sie ihm, dass Ihre Hände beim Schließen des Mundes helfen werden. Am Ende nehmen Sie Ihre Finger nicht schnell, sondern nacheinander vom Gewebe oberhalb der Oberlippe ab. Zu schnelles Vorgehen kann zur schreckhaften Mundöffnung führen. Wenn Ihr Kind fröhlich lächelt, machen Sie es gut. Mit dem verbesserten Mundschluss verliert das Kind mit ICP weniger Speichel. Bei ständig offenem Mund bildet sich viel Speichel, um das Austrocknen der Schleimhaut zu verhindern.

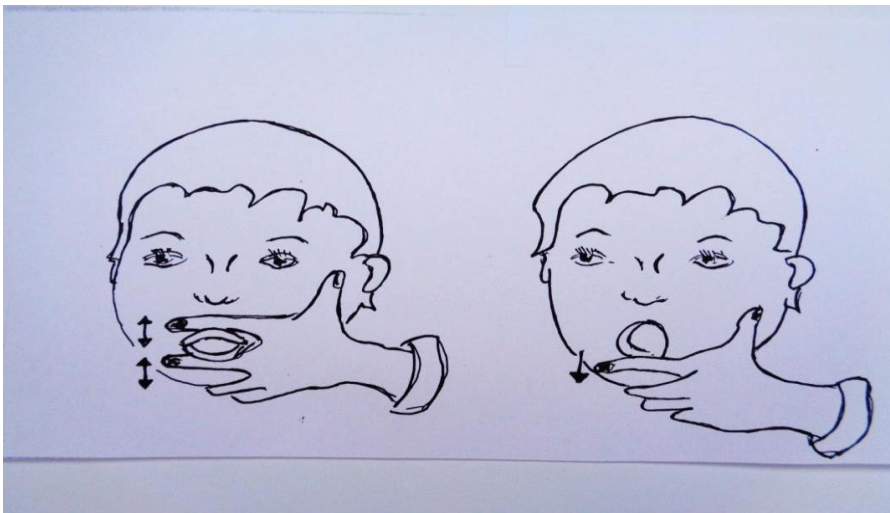
Füttern muss geübt sein

Wenn Sie noch breiige Nahrung füttern, so pürieren Sie diese bitte nicht, sondern zerdrücken sie nur mit einer Gabel. Zum Kauen lernen braucht das Kind Nahrung verschiedener Konsistenz. Der Löffel muss flach, schmal und klein sein. Er soll nur so viel Brei in den Mund transportieren, wie das Kind mit einem Mal schlucken kann. Am besten nimmt man zum Füttern einen Kaffee- oder Teelöffel aus Kunststoff. Nun wird der kleine Löffel gerade über die Unterlippe auf den vorderen Bereich der Zunge in den Mund geführt. Man wartet ab, bis das Kind selbst mit seiner Oberlippe die Nahrung vom Löffel abnimmt. Erst nach dem aktiven Lippenschluss zieht man den Löffel gerade wieder aus dem Mund heraus.



Wenn Sie den Löffel zu weit auf die Zunge schieben oder wenn die Nahrungsmenge zu groß ist, lösen Sie wohnmöglich den Würgreflex aus. Falls das Kind zu würgen beginnt, verschieben Sie den Löffel Richtung Backenzähne. Jedoch ist es für Kinder mit mundmotorischen Problemen schwierig, die Nahrung aus den Backentaschen effektiv heraus zu bekommen.

Viele Eltern und Betreuer füttern zu schnell, indem sie das Essen an der Oberlippe abstreifen, ohne dass das Kind den Mund dabei schließt. Auf diese ungünstige Weise kann die orale Muskulatur nicht nachreifen. Allmählich zieht sich die inaktive Oberlippe funktionslos nach oben und bildet eine nahezu dreieckige, offen stehende Mundform. Zuviel Speichelfluss ist die Folge, – eine wenig appetitliche Angelegenheit, je älter das Kind wird. Wenn das Kind mit offener Oberlippe gefüttert wird, verliert es die Fähigkeit zur selbstständigen Mund- und Kieferkontrolle.



Das Trinken und Füttern von Brei oder das Kauen von fester Nahrung können Eltern und Betreuer mit dem Mittelfinger unter dem Kinn und mit den oberen Fingern um die Lippen unterstützen. Man führt sanft die Kaubewegungen, bis sie das Kind selbst übernimmt. Mit dieser Hilfe beim Mundschluss läuft auch die Flüssigkeit nicht mehr aus dem Mund heraus.

Die richtige Haltung beim Essen ist die Voraussetzung zum Sprechen lernen. Lippenbewegungen, die zum Sprechen von Lauten (Phonemen) wie M, F, P gebraucht werden, sind mit offenem Mund nur mühsam ausführbar. Wichtige Wörter wie „Mama“ und „Papa“ hängen von guten Lippenbewegungen ab. Sie helfen Ihrem Kind zu kommunizieren, wenn Sie die kleinen Griffe zur „Nachhilfe beim Essen“

mehrmals täglich vor und bei jeder Mahlzeit anwenden. Der vermehrte Zeitaufwand beim Essen und Trinken bedeutet für Ihr Kind mehr Teilhabe und Lebensqualität.

Dritter Schritt: Kauen lernen

Wenn Kinder zu lange weiche Kost bekommen, verliert sich die natürliche Beißreaktion, die mit dem Zahndurchbruch einsetzt. Das Abbeißen und Kauen muss dann mit Nachhilfe eingeübt werden. Um das Verschlucken von Nahrungsstücken zu verhindern, verwendet man zwei Kausäckchen, die man aus feinmaschiger Gaze selbst herstellt, oder aus einem Fingerschlauchverband anfertigt. Ein Ende wird mit Nähseide verschlossen.

Man beginnt mit Trockenobst, befeuchtet jedoch die Säckchen vor dem Einführen in den Mund. Abwechselnd legt man ein Säckchen möglichst zwischen alle Backenzähne einer Seite und wartet die Beißreaktion und Kaubewegungen ab. Man hält das Ende des Kausäckchens außerhalb des Mundes fest. Das Kind lernt mit seinem Speichel die Veränderung von fester Nahrung kennen. Wenn das Trockenobst weich ist, zieht man das Säckchen aus dem Mund heraus, jedoch erst wenn das Kind selbst den Mund öffnet.

Danach benutzt man das zweite Säckchen für die anderen Backenzähne. Mit einigen Wiederholungen mehrmals am Tag durchgeführt, auch mal zwischen den Mahlzeiten, gelingt die Gewöhnung an feste Nahrung ohne die Gefahr, sich zu verschlucken. Zur Unterstützung der Kaubewegungen kann man den Unterkiefer mit dem Mittel- und Zeigefinger seitlich führen.



Erste Kauversuche mit einem „Kausäckchen“ verhindern das Verschlucken. Das Kind wird Interesse an fester Speise bekommen, wenn man ihm jeden Tag verschiedene Nahrungsstücke zum Kauen üben anbietet. Es lernt Schritt für Schritt essen, was alle in der Familie gerne essen.

Vierter Schritt: Selbstständig essen lernen

Eltern und Erzieherinnen ist die Sauberkeit beim Essen wichtig. Jedoch wissen wir, dass jedes Kleinkind mit den Händen in sein Essen hinein patscht, die Brotscheibe

zerkrümelt, anstatt sie gleich in den Mund zu stecken und Spaghetti um die Finger wickelt. Alle kleinen Kinder lieben Essen, wenn sie damit auch „spielen“ dürfen. Um selbstständig essen zu lernen, benötigen gerade Kinder mit Koordinationsproblemen am Anfang und lange Zeit die Hände. Bitte erlauben Sie Ihrem Kind mit den Händen etwas in den Mund zu stecken, bevor Sie ihm beibringen, einen Löffel zu halten.

Zuerst muss der Bewegungsablauf zwischen Händen und Mund, die Hand-Mund-Koordination, eingeübt werden ganz unabhängig vom Lebensalter. Lernen erfordert Geduld und Toleranz. Solange das Kind essen lernt, wird es sich verschmieren und Bröckchen fallen lassen. Aber diese vermeintliche Unsauberkeit beinhaltet natürliches Lernen, Begreifen und Wahrnehmen.



Manchmal kann das Kind stehend besser mit den Händen essen lernen als im Sitzen. Der beste Weg kleine Verweigerer zum Essen zu motivieren ist das Mithelfen in der Küche!

Trinken ist mehr als Durstlöschen

Zum Trinken ist die stabile Kopf- und Körperhaltung besonders wichtig und eine Überstreckung des Kopfes gefährlich! Wie auch beim Essen erleichtert beim Trinken ein kopfstützender Keil dem Kind mit ICP den Mundschluss und das Schlucken, oder man wendet die oben beschriebene Stabilisierung des Kopfes mit dem Arm des Betreuers an.

Die dünne Flüssigkeit erfordert vom Kind ein Höchstmaß von mundmotorischer Koordination. Der Unterkiefer darf nicht absinken, die Lippen müssen am Becherrand leicht geöffnet und danach geschlossen werden. Wenn zu viel Flüssigkeit in den Mund gelangt oder zu schnell getrunken wird, verschluckt sich das Kind. Flüssigkeit birgt eine noch höhere Gefahr als Speisebrei, da sie schnell in die Atemwege gelangen kann. Um hastiges Trinken mit Verschlucken zu vermeiden, kann man Flüssiges etwas andicken.

Sorgen Sie für eine ruhige Atmosphäre, in der das Kind nicht abgelenkt wird. Manche ältere Kinder mit ICP haben beim Trinken erhebliche mundmotorische Probleme. Dann kann der oben beschriebene Hilfsgriff mit drei Fingern auch mit vier Fingern

durchgeführt werden. Zeige- und Mittelfinger befinden sich um die Lippen herum, um den Mundschluss zu gewährleisten. Der Ringfinger stützt den Unterkiefer.

Auf keinen Fall sollten Kinder nach der Säuglingszeit in flacher Rückenlage trinken. Wenn zu lange Zeit die Flasche gegeben wird, saugt das Kind weiterhin anstatt physiologisch zu schlucken. Mit dem Sauger bleibt die Zunge in einer inaktiven Position, beim Kind mit ICP rutscht sie unkontrolliert vor die Zähne. Es kommt zum Zungenvorstoß, der wiederum den Mundschluss verhindert.

Man kann die Saugbewegungen jedoch zum Trinken aus einem dicken, kurzen Röhrchen nutzen. In diesem Fall werden die Lippen aktiviert und die Zunge bleibt hinter den Zähnen. Verschiedene Röhrchen aus Kunststoff trainieren die Mundfunktion. Ein weiterer Vorteil: Wenn ein älteres Kind mit dem Trinkrohr trinkt, muss es den Becher nicht halten, es verschüttet weniger Flüssigkeit und die Gefahr des Verschluckens ist vermindert. Bestenfalls steckt man das Trinkrohr durch einen Deckel. Das Trinkgefäß muss von schwerem Gewicht sein, damit es nicht umfällt.

Wenn das Kind mit ICP lernt, einen Becher oder Glas selbst zu halten, so sollte dieser einen nach außen gebogenen Rand aufweisen. Becher mit einem solchen Rand lassen die Flüssigkeit langsamer fließen, damit die Lippen sie spüren und aufnehmen können. Das Dosieren der Flüssigkeitsmenge ist besonders schwierig und wird mit einem formbaren Becher oder auch „Kännchen“ erleichtert. Schnabeltassen und Kleinkinderbecher mit Trinkaufsatz, die als Trinklernbecher verkauft werden, sind zum Trainieren der Lippenfunktionen nicht geeignet.

Auch beim Trinken gilt der Grundsatz: Langsam vorgehen, nicht schnell die Flüssigkeit in den Mund hinein kippen, sondern abwarten bis eine kleine Menge geschluckt worden ist. Wenn Sie den Becher für das Kind halten, müssen Sie die Trinkmenge sehen und kontrollieren. Geben Sie in einem auf das Kind abgestimmten Rhythmus etwas Flüssigkeit in den Mund, wobei das Trinkgefäß beim Schlucken auf der Unterlippe ruht. Das heißt, mehrmals hintereinander, 3 – 5mal wird in kleinen Schlucken getrunken. Wenn der Trinkbecher immer neu an die Lippen herangeführt wird, sind Kinder mit mundmotorischen Problemen meist überfordert. Zur Stabilisierung der Kopfhaltung kann man den Unterkiefer des Kindes mit dem Mittelfinger seitlich stützen.

Niemals beim Trinken den Kopf überstrecken, da sonst der Kehlkopfdeckel die Luftröhre nicht vollständig verschließt. Ein physiologisches Trinken mit einem überstreckten Kopf ist nicht möglich und das Verschlucken kann gefährlich sein.

Trinken soll auch Kindern mit mundmotorischen Problemen Freude machen und darf kein beängstigendes Einflößen sein! Bis dies gelingt, läuft einige Flüssigkeit daneben. Bitte putzen Sie weder beim Essen noch beim Trinken ständig den Mund des Kindes ab. Der sensorische Reiz Ihrer Wischbewegung verwischt auch die Sensibilität und Selbstwahrnehmung Ihres Kindes. Wenn Entfernen von Flüssigkeit und Speiseresten einmal sein muss, so erledigen Sie es ohne Wischen mit punktuelltem Abtupfen der Mundregion.

Zähneputzen ist eine Herausforderung

Die Zahnpflege ist eins der großen Probleme, je betroffener ein Kind von der Cerebralparese ist. Bereits der Zahndurchbruch lässt auf sich warten. Wenn die

Zähne da sind, stehen sie manchmal schief und einzeln, solange Menschen mit Schwermehrfachbehinderung den Mund offen stehen lassen. In der Regel finden die oberen und unteren Zähne ihre Position durch Kontakt beim Abbeißen und Kauen. Unter Druckeinwirkung der Kiefer bilden sich die Zahnreihen, der so genannte Biss aus. Kinder, die zu lange mit pürierter Nahrung ernährt werden, neigen zu erheblichen Zahnfehlstellungen.

Die Mundschleimhaut ist äußerst sensibel und bleibt es, wenn sie immer die gleiche Konsistenz von Nahrung erfährt. Säuglinge und Kleinkinder nehmen unentwegt Gegenstände in den Mund, die sie mit den Lippen und der Zunge befühlen. Bei Kindern mit ICP ist diese natürliche Hand-Mund-Koordination eingeschränkt. Ihre Schleimhaut kann empfindlich wie bei einem Baby sein. Eine kitzelnde oder harte Zahnbürste im Mund zu akzeptieren fällt ihnen schwer. Aber Zahnpflege muss sein!

Eine Fingerzahnbürste ist eine sanfte Alternative, auch eine Gummizahnbürste für Babys, um das Kind an Berührungen im Mund zu gewöhnen. Es ist entscheidend, die Motivation des Kindes zum Zähneputzen zu gewinnen. Nachahmen ist eine Möglichkeit des Lernens. Eltern und Kind putzen sich gemeinsam und gegenseitig die Zähne. Das Kind darf mit der Zahnbürste auch die elterlichen Zähne bürsten.

Hilfreich kann eine elektrische Zahnbürste sein, weil sie die Neugier des Kindes weckt. Viele Menschen mit Schwermehrfachbehinderung mögen Vibration, greifen nach der Bürste und berühren sich selbst am Kopf damit. Das darf ein motivierendes Spiel sein. Zum richtigen Zähneputzen müssen die Eltern jedoch die Putzbewegungen ausführen oder die Hand des Kindes führen.

Das Zähneputzen als Ritual zu gestalten, bringt den größten Erfolg. Den Zeitrahmen kann man hörbar und sichtbar mit einer Spieluhr oder Sanduhr abstecken. Das Kind soll immer sehen, was geschieht, damit der Ablauf ein interessanter Vorgang ist. Selbst auf die Tube zu drücken und den Wasserhahn zu betätigen macht Spaß. Das Nachspülen ist am Schwierigsten, da oft Wasser geschluckt wird. Man kann eine Munddusche verwenden oder Wasser mit einer Spritze an die Zähne spritzen. Mit über dem Waschbecken gebeugten Kopf beobachtet das Kind interessiert die ausströmende milchige Flüssigkeit. Ein seitlich breiter Waschbeckenrand zum Abstützen oder eine gepolsterte Armauflage geben dem Kind Halt.

Die Schwierigkeit beim Zähneputzen besteht für das Kind darin, die Zahncreme und das Spülwasser nicht zu schlucken. Mit ausnahmsweise schnellen, vom Kinn aus geführten Kopfbewegungen einmal mit leichter Beugung nach hinten und sofort nach vorn wird das Wasser nicht geschluckt, sondern fließt im Mund herum. Ausspucken kann man mit dem Kind unabhängig vom Zähneputzen in der Badewanne üben.

Das Mitdabeisein des Kindes entscheidet über den Erfolg oder Misserfolg beim Essen, Trinken und Zähneputzen. Wenn das Kind bereits eine Abwehrhaltung gegen Berührung am und im Mund zeigt, hilft ein spielerisches, geduldiges Ritual – nicht gegen den Willen des Kindes, sondern mit seiner Motivation. Wiederkehrende Überschaubarkeit baut Ängste des Kindes ab. Zähneputzen soll keine problematische Ausnahme sein, sondern einen festen Platz im Alltag zu Hause und im Kindergarten haben.

1.9. Spielen und Begreifen

Jedes Kind lernt durch Spielen, die Umwelt zu begreifen. Oft ist es für die Eltern und Betreuer eines Kindes mit motorischer Behinderung nicht einfach, geeignetes Spielmaterial zu finden. Schnell verliert das Kind mit Bewegungsstörungen das Interesse, wenn es Dinge nicht festhalten und sehen kann, oder wenn sie nicht seinen kognitiven Fähigkeiten entsprechen. Manchmal wird es überfordert, jedoch auch unterfordert mit gleichbleibendem Spielmaterial.

Das Kind mit Bewegungsstörungen braucht Assistenz, um ausdauernd spielen zu können. Es benötigt die Hilfe von Erwachsenen, die abwarten, wenn es etwas umständlich selbst tun möchte. Die Erwachsenen handeln und helfen oft zu schnell. Sie sind es, die lernen müssen, im langsamen Tempo ihres Kindes geduldig zu sein. Beim Spielen lernen ist die Stabilisierung der Körperhaltung, eine sichere Sitzposition, der erste Schritt zum Erfolg. Das nicht sitzfähige Kind hat in einer unterstützten Seitenlage bessere Möglichkeiten, mit den Händen aktiv zu greifen und das Spielzeug zu sehen. Auf dem Rücken liegend fällt es ihm besonders schwer, Dinge zu greifen. In Rückenlage können Kinder mit ICP kaum ihre Auge –Hand -Koordination entwickeln.

Die Fingerspitzen und Fußzehen sind die Fühler des Menschen. Sie ertasten die Welt, die vielen kleinen Dinge, Materialien und Strukturen. Kinder lernen über ihre Hände zu begreifen. Kinder mit ICP, die weniger ihre Hände zum Tasten und Halten nutzen können, nehmen leider weniger über ihren Tastsinn wahr. Damit ist ihre natürliche Erkundung des Umfeldes mit Händen und Füßen eingeschränkt. Umso wichtiger ist es für diese Kinder, sie an unterschiedliche Dinge des Alltags heranzuführen, ihnen zu helfen, mit den Händen die Umgebung zu erspüren.

Die angespannten, gefausteten Hände nehmen weniger Tastsinneseindrücke auf. Sie helfen den Kindern, wenn Sie leicht greifbare Materialien aussuchen, die zum tastenden Öffnen der Hände anregen! Weiche Knete und Ton sind zum Fühlen und Formen geeignet. Damit sie dem Kind mit cerebralen Bewegungsstörungen nicht entgleiten, legt man sie auf ein Tablett mit einem flachen Rand. Sand zum Spielen kann man in eine flache Schublade oder Kiste füllen, die auf dem Tisch oder Rollstuhl des Kindes steht. Jedes Kind liebt das Sandspiel. Auch ein Kind mit Schweremehrfachbehinderung kann man in Bauchlage auf ein schräges, gepolstertes Brett in den Sandkasten legen, sodass seine Unterarme stützen und die Hände fühlen können. Es wird seine Finger nutzen! Mit feuchtem Sand, Lehm oder Ton ist das Hantieren noch interessanter. Feuchte Erde zu formen, regt den Tastsinn besonders gut an. Wenn Kinder natürliche Materialien ablehnen, so zeigt dieses Verhalten, dass sie bisher zu wenige Tastsinneserfahrungen gemacht haben. Gerade dann brauchen sie neue Erfahrungen!

Mithelfen in der Küche macht schlau

Eins der ersten beliebten Kinderspiele ist das Ausleeren von Dosen, Töpfen, Schüsseln und Körben. Kinder wollen im Haushalt entdecken, was sich in Behältern und Schubladen verbirgt. Beim Ausräumen und Einräumen erwerben sie grundlegende räumlich-visuelle Zusammenhänge. Zuerst wird der gesamte Inhalt ausgeleert. Ein großes Gefäß mit beiden Händen zu halten, es umzudrehen, um es auszuleeren kennzeichnet einen Meilenstein für die Geschicklichkeit der Hände. Unter motorischen Aspekten ist Aus- und Einräumen enorm wichtig. Beim Einstecken von Wä-

scheklammern in eine enge Dose werden Größen und Tiefen erfahren, sowie die Handstellung, das Manipulieren, eingeübt. Rütteln und Schütteln, Klappern und Rascheln sind Zeichen für das Interesse und die Wachheit des Kindes.



Da Spielen bedeutet, die Umwelt zu verstehen, ist kein besonderes Kinderspielzeug nötig. Einige Utensilien aus der Küche, Schüsseln, Löffel mit dickem Griff, Becher oder eine Flasche bieten dem Kind Teilhabe am Familienleben. Wenn Sie Ihrem Kind Nudeln oder Bohnen zum Einfüllen und Ausleeren geben, kann es „kochen“ spielen, denn Spielen bedeutet Nachahmung der Erwachsenen.

Wenn ein Kind „Kochen und Backen“ spielt, beobachtet und nachahmt, auf seine Körperteile und auf Dinge zeigt, beginnt es seine Umgebung zu verstehen. Es will die zur Betätigung gehörenden Wörter hören und nachsprechen lernen. Zum Verstehen von Wörtern ist das Begreifen mit den Händen unerlässlich. Geschicklichkeit wird in jungen Jahren durch kindgemäße Aufgaben eingeübt – unabhängig vom Grad einer Behinderung.

Zum „Backenspielen“ können Sie für Ihr Kind einen Salzteig aus nur drei Zutaten selbst herstellen: zwei Tassen Mehl, eine Tasse Wasser und eine Tasse Salz. Zwei Esslöffel Öl machen den Teig geschmeidiger, er lässt sich dann leichter kneten und modellieren. Gekühlt ist er einige Wochen haltbar, und Ihr Kind ist ein glücklicher Bäcker. Auch Kinder mit Mehrfachbehinderung können Pizza oder Blechkuchen backen, zumindest Muster in den Teig drücken.

Die individuell angepasste Gestaltung des Umfeldes, die Einrichtung der Spielecke mit haltgebenden Sitzmöbeln trägt zur Ausdauer beim Spielen und Malen bei. Malen ist eine Tätigkeit, die alle Kinder mögen. Kinder mit ICP benötigen oft jahrelange Begleitung, um gegenständlich malen zu lernen. Es erfordert viel Geduld und Fantasie, bis aus dem Kritzeln eine runde Form, z. B. ein Ball, entsteht. Der erste Schritt zum Malen ist das Ausprobieren der Stifte, besser geeignet ist ein dicker (Rasier)pinsel und Fingerfarben. Erziehende müssen bedenken, Malen hängt von der motorischen Steuerung der Arme ab. Anfangs geschieht dies großmotorisch und wird erst mit viel Übung zu feinmotorischen Linien. Es ist ein langer Weg vom Strich zur Schrift, aber nicht ausgeschlossen für Kinder mit cerebralen Bewegungsstörungen, ihren Namen schreiben zu lernen.



Kleine Schritte vom Strich zur Schrift: Das Mädchen malt mit den Fingern und Schaum auf einem Spiegel. Der dicke Rasierpinsel liegt bereit. Der Junge malt großflächig das Dach von seinem Haus aus Pappe rot an. Der andere Junge malt Regentropfen.

2.1. Fördermöglichkeiten für Kinder mit dezenten Problemen (GMFCS 1 und 2)

Fähigkeiten und Alltagsprobleme :

Mischa wird beim Gehen rasch müde, er stolpert häufig. Außerhalb der Wohnung und auf unebenem Gelände ist Mischa unsicher. Beim Treppe gehen benötigt Mischa ein Geländer. Es fällt ihm schwer Gegenstände zu tragen, zu hüpfen und zu springen. Beim Rennen ist er langsamer als seine Freunde, meistens kann er nicht so große Strecken zurücklegen wie andere Kinder in seinem Alter. Mischa hat manchmal Schwierigkeiten sich längere Zeit zu konzentrieren. Es ist nicht einfach für ihn anspruchsvolle, genau exakte Dinge mit den Händen und Fingern auszuführen. Oft gelingt es ihm nicht, mit Messer und Gabel zu essen, oder die Schuhe zu binden.

Sergej hat ähnliche Schwierigkeiten wie Mischa. Zusätzlich ist die rechte Körperseite von Sergej schwächer als die Linke. Er hat eine rechtsseitige Halbseitenlähmung (Hemiplegie). Sein rechter Arm und sein rechtes Bein, aber auch die rechte Seite seines Oberkörpers sind betroffen. Es kann sein, dass Sergej seine rechte Körperseite nicht gut spürt, deshalb vergisst er manchmal die Hand zu benutzen.

Bei Anstrengung verkrampft sich manchmal seine Hand oder sein Bein. Beim Stehen verlagert er gerne sein Körpergewicht auf das linke Bein.

Sergej und Mischa können in der international verwendeten Gross Motor Classification System (GMFCS) in die Level 1 bzw 2 eingeteilt werden.



Fördermöglichkeiten zu Hause:

Das Kind sitzt z.B. auf einem Stuhl, Sie sitzen vor ihrem Kind. Beide Fußsohlen Ihres Kindes berühren den Boden, die Knie sollen sich nicht berühren.

Spielerisch können Sie besonders die Fersen und die Außenränder der Füße abwechselnd über den Boden reiben. Durch die Stimulation der Fußsohle spürt Ihr Kind seine Füße nach ein paar Minuten besser. Die Füße können auch zum Takt eines Liedes auf den Boden stampfen.

Für Kinder, die eine Körperseite bevorzugen, ist es wichtig ein symmetrisches Körpergefühl zu erfahren. Im Sitzen sollte die Sitzhöhe so gewählt werden, dass beide Fußsohlen Kontakt zum Boden haben. Achten Sie darauf, dass die betroffene Hand auf dem Tisch liegt, dann sitzt Ihr Kind automatisch gerader.



Falsch



Falsch



Richtig

Um die Aufmerksamkeit auf die weniger genutzte Körperseite Ihres Kindes zu lenken, sollten von dieser Seite aus die Spielsachen angeboten werden. Um beide Hände gleichzeitig zu nutzen, können spielerische Übungen oder Tätigkeiten im Alltag sinnvoll sein, bei denen beide Hände gebraucht werden z.B. Wäsche aufhängen



Links Bild: Das Sitzen zwischen den Füßen verstärkt die ungesunde Innendrehung der Hüftgelenke.

Rechtes Bild: Das Sitzen auf einer Handtuchrolle kann eine symmetrische Belastung der Beine ermöglichen.

Übungsideen zur Verbesserung der Beinmuskulatur:



Das Kind hält sich mit den Händen fest bzw. stützt sich vorne an der Wand ab, stellt sich auf ein Bein und beugt das andere Bein an. Es kann nun verschiedene Aufgaben mit dem gebeugten Bein durchführen z.B. auf eine Stufe stellen, auf Zahlen am Boden oder Markierungen an der Wand tippen, auf verschiedenfarbige Punkte deuten. Es ist sinnvoll, diese Übung nacheinander mit beiden Beinen durchzuführen. Falls nötig können Sie Ihr Kind mit den Händen am Becken halten.

Das Kind kann sich auch mit dem Rücken an die Wand anlehnen, um mehr Stabilität zu erhalten. In diesem Fall knien Sie vor dem Kind.

Auch im Sitzen und in Rückenlage kann das Kind mit seinem Fuß verschiedene Positionen/Punkte/Zahlen an der Wand berühren.

Weitere Übungsideen zur Verbesserung der Beinmuskulatur:



Auf einem Bein stehen, auf die Fußspitze des anderen Beines z.B. eine Klammer oder ein Säckchen legen und in eine Kiste befördern. Auch im Sitzen ist diese Übung möglich.



Mit einem Bein auf einer Stufe stehen, die seitliche Wand kann zusätzlich Sicherheit und Stabilität geben.



Seitlich gehen mit nach außengedrehten Kniegelenken ist ein gutes Training für die Hüftmuskulatur.

2.2. Fördermöglichkeiten für Kinder mit Schwierigkeiten beim selbständigen Stehen. Die Kinder benötigen eine Gehhilfe und haben Probleme mit der Rumpfstabilität und benötigen meist auch Hilfe beim Anziehen. GMFCS Level 3



Alltagsprobleme und Fähigkeiten

Swetlana hat Interesse daran aufzustehen, sie benötigt dazu einen Gegenstand oder Personen, an denen sie sich hochzieht. Sie hat Schwierigkeiten die Beine leicht und flüssig zu bewegen. Sie kann sich selber vom Liegen in den Sitz aufsetzen.

Beim Stehen zeigen die Knie zueinander oder berühren sich, sie steht auf Zehenspitzen und im Hohlkreuz. Zum Gehen benötigt sie deutliche Hilfe der Eltern, kurze Strecken geht Swetlana an einem Rollator. Aufrecht sitzen fällt ihr schwer. Sie spielt gerne, wobei ihr das gezielte Hantieren schwer fällt. Swetlana lässt sich leicht ablenken.

Swetlana kann in der international verwendeten Gross Motor Classification System (GMFCS) in das Level 3 eingeteilt werden.

Fördermöglichkeiten zu Hause im Sitzen:



Niedrig sitzend lernt das Mädchen seine Strümpfe auszuziehen ohne Angst umzufallen.

Sicher sitzen beim Spielen:

Niedrige Bänke mit stabiler Umrandung wie bei einer Kiste geben Sicherheit. Die Sitzhöhe muss der Unterschenkelhöhe des Kindes entsprechen, damit es sich mit den Füßen am Boden abstützen kann. Der Großvater hat das mittlere Brett in den Kisten so angebracht, dass zwei verschiedene Sitzhöhen für die Schwestern möglich sind.



Wenn ein Kind mit ICP zu wenig Balance zum Sitzen hat, kann man es in eine gepolsterte Zimmerecke setzen. Das Dreieck der Zimmerecke gibt Halt am Rumpf, an den Schultern und verhindert das Umfallen. Nun braucht es noch ein niedriges Tischchen, das über die Beine des Kindes gestellt wird. Für viele instabile Kinder ist es nicht möglich am Boden zu spielen. Die Dinge müssen sich im Greifraum befinden, das heißt, der Armlänge des Kindes entsprechen und gesehen werden. Erst dann ist die so genannte visuomotorische Koordination, das neuronale Zusammenwirken von Augen und Händen möglich.

Damit Spielzeug bei unkontrollierten Bewegungen nicht herunterfällt, ist es sinnvoll, den Tisch mit einem Rand zu versehen, der vorne offen ist, wie bei einem Tablett. Auch eine U-förmige Aussparung in der Tischplatte, zwischen die das Kind gesetzt wird, unterstützt die Arme und verhindert Umfallen.

Beim Sitzen ist darauf zu achten, dass der Stuhl nicht zu hoch ist. So kann die ganzen Fußsohlen auf dem Boden stehen. Für längeres Sitzen benötigen die Kinder eine Rückenlehne, ein Tisch vor dem Kind kann die Aufrichtung des Rumpfes erleichtern.



Damit das Kind sich aktiv aufrichtet, wird ein für das Kind interessantes Spiel so angeboten, dass es nach vorne oben greift.

Beim Sitzen auf einem Hocker oder auf dem Schoß der Mutter ist es wichtig, dass die Füße gut am Boden stehen und die Knie nicht zusammen gehen. Dies kann durch Ihre Hände oder ein Kissen zwischen den Beinen unterstützt werden. Kleinere Kinder können auch nur auf einem Oberschenkel der Mutter sitzen. Abhängig von der Stabilität des Kindes kann es sich hinten an der Wand anlehnen oder vorne an einem Tischchen abstützen, eventuell muss der Rumpf auch seitlich stabilisiert werden.

Förderung des Spürens an den Fußsohlen:

Ein guter flächiger Kontakt des gesamten Fußes zum Boden ist eine Voraussetzung um Stehen und eventuell Gehen zu können. Im Sitzen oder im Liegen mit aufgestellten Füßen können die Eltern mit ihren Händen den Druck auf die Füße des Kindes erhöhen, vibrieren und mit der gesamten Fußsohle über den Fußboden reiben. Dadurch spürt das Kind seine Füße und den Fußboden besser. Verschiedene Materialien wie Kastanien, Bohnen und unterschiedliche Teppichstücke regen die Füße zum Tasten an.



Möglichkeiten das Stehen mit guter Belastung der Beine zu üben:



Angelehntes Stehen mit Spielsituation vor dem Kind. Sie stützen mit Ihrem Bauch und Ihren Oberschenkeln das Kind von hinten, die Knie des Kindes werden durch ein festes Polster von vorne gehalten. Das Kind kann in dieser Position gemeinsam mit Ihnen spielen, Sie spüren genau wieviel Unterstützung Ihr Kind benötigt.



Linkes und mittleres Bild: Die Beinstellung wird durch Ihre Hände an den Knien unterstützt. Sie verhindern, dass die Kniegelenke zueinander zeigen. Das Kind steht vor einem Tisch mit einem Spielangebot.

Rechtes Bild: Eine weitere Möglichkeit ist das Stehen mit dem Rücken zur Wand. Falls nötig können Sie die Beinposition des Kindes mit ihrem Knie korrigieren bzw. mit ihrer Hand etwas Unterstützung am Rumpf des Kindes geben.



Das Kind stützt sich mit den Händen zwischen unterschiedlich hohen Kisten oder festen Polstern ab und kann erste Gewichtsverlagerungen von einem Bein zum anderen Bein und Schritte machen. Sie sind hinter Ihrem Kind und können die Gewichtsverlagerungen mit Ihren Händen am Becken Ihres Kindes unterstützen, manchmal ist auch eine Unterstützung an den Beinen des Kindes wichtig.



Zur Motivation des Kindes können beispielweise Kugeln vom Boden aufgenommen und im spielerischen Aufstehen und Hinsetzen mit korrigierter Beinposition (die ganze Fußsohle ist am Boden, die Kniegelenke zeigen auseinander) in eine Röhre gesteckt werden.

Beim Üben des Aufstehens und Hinsetzens ist darauf zu achten, dass die Knie des Kindes sich möglichst nicht berühren und dass Sie Ihrem Kind nur so viel helfen, dass die Bewegung gelingt.

Beim unterstützten seitlichen Gehen ist darauf zu achten, dass die Knie Ihres Kindes NICHT zueinander gedreht sind. Die Muskeln, die das Bein gerade halten oder auch nach außen drehen, werden beim Üben des seitlichen Gehens aktiviert.



Spontane Beinposition



korrigierte Beinposition

Vorbereiten des Stehens durch Aktivierung der Hüftmuskulatur:



Die außerdrehende Muskulatur des Hüftgelenks kann auch in Seitlage gekräftigt werden. Das Kind liegt auf der Seite, der gesamte Rücken hat Kontakt zur Wand, die Knie sind gebeugt, die Füße liegen aufeinander. Das Kind bewegt beide Knie auseinander, eventuell mit etwas Unterstützung durch Sie. Nun kann z.B. ein kleiner Ball zwischen den Kniegelenken durchgegeben werden. Zur Motivation der Kinder kann ein Kuscheltier auf das Bein gesetzt werden und nun Aufzug fahren.



Ein kleines Säckchen gefüllt mit Erbsen o.ä. auf dem oberliegenden Bein kann die Übung etwas schwerer und anspruchsvoller machen.



Eine weitere Möglichkeit, die hüftaußendrehende Muskulatur zu beüben, gelingt im Sitz. Ihr Kind drückt die Knie gegen Ihren Widerstand auseinander.



Beim Treppensteigen als Training der beinstreckenden und beinbeugenden Muskulatur unterstützen Sie Ihr Kind mit Ihren Händen seitlich am Becken. Wahlweise helfen sie dem Bein, das stabil auf der Stufe stehen bleibt oder dem Bein, welches auf die nächste Stufe gestellt werden soll. Auch hierbei bewegt sich das Kind so aktiv wie möglich, Sie helfen nur so viel wie nötig und achten auf die Sicherheit Ihres Kindes. Mit Unterstützung eine Treppe rückwärts hinab zu gehen fällt vielen Kindern leichter als das hinab gehen vorwärts.

Die Übungen können auch nur mit einer Stufe gemacht werden.



Zur Verbesserung der Oberkörperstabilisation, Förderung des Gleichgewichtes und zur Kräftigung der Hüftmuskulatur bieten sich Aufgaben und Spielen im Kniestand an. Auch hier achten Sie darauf, dass die Beine Ihres Kindes nicht nach innen gedreht sind.

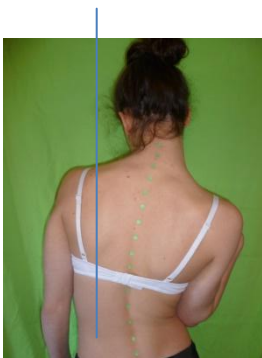


Im mit einem Tuch unterstützten Vierpunktstand verteilt sich das Körpergewicht auf die Handgelenke und Knie.

Der Handstütz verbessert die feinmotorischen Fähigkeiten der Hände.

Übung für die Wirbelsäule

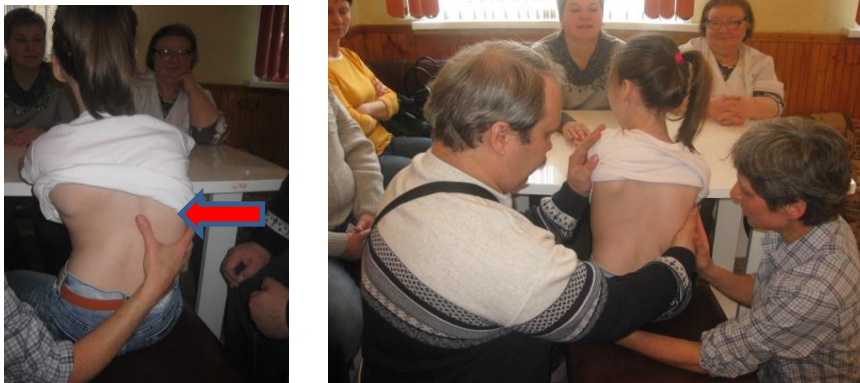
Viele Kinder haben durch einseitige Spastik und den Einsatz einer Hand im Alltag Veränderungen der Wirbelsäule. Dies tritt besonders bei einer Halbseitenlähmung auf.



Rechtsseitige Halbseitenlähmung

In Seitlage mit Unterlagerung der Wirbelsäule kann die Wirbelsäule entgegen der Fehlhaltung gelagert werden.

Im Sitz auf einem Stuhl kann durch entsprechende Gewichtsverlagerung die Wirbelsäule aktiv mobilisiert werden. Zur Unterstützung der Streckung der Wirbelsäule können die Arme vorne auf einem Tisch abgelegt werden.



2.3. Kinder, die eine deutliche Rumpf – und Kopfinstabilität haben, viel Hilfe im Alltag benötigen und sich nicht oder kaum selbständig bewegen können

Alltagsprobleme und Fähigkeiten

Saschas Geburt war schwierig, sie dauerte zu lange. Er liegt auch Jahre danach lange Zeit auf dem Rücken, den Kopf zur Seite gelegt und starrt ins Leere. Er ist in seinen willkürlichen (eigenen) Bewegungsmöglichkeiten stark eingeschränkt. Er benötigt Hilfe, um sich z.B. von Rücken – in Bauchlage zu drehen. Das Sitzen bereitet ihm große Mühe, sein Kopf sinkt ab oder überstreckt sich nach hinten. Dann werden Saschas Arme ganz steif, er kann nicht nach einem Spielzeug greifen. Beim Essen kann er nicht selbst den Löffel halten und zum Mund führen. Häufig können sich die Kinder nicht selbständig fortbewegen; sie werden getragen, vom Bett in den Rollstuhl übergehoben und in einem Rollstuhl/ Kinderwagen geschoben.

Das Sprechen fällt ihm schwer, die Kommunikation mit Ihnen findet viel über Augenkontakt und über Saschas Mimik statt. Sascha kann weder im Sitzen noch in Bauchlage den Kopf längere Zeit gegen die Schwerkraft halten.

Noch gravierender ist, dass er sich nicht selbst berühren kann, wegen seiner wechselnden Muskelspannung zwischen zu viel Muskeltonus (Hypertonus) und zu wenig Muskeltonus (Hypotonus). Sascha fehlt ein wichtiger Baustein zum Fühlen und Begreifen: die Körperwahrnehmung. Durch die Steifheit des Körpers, und auch durch verminderte Muskelspannung, fühlt er sich unsicher. Er kann sich und seine Umgebung nicht erkunden.

Sascha kann in der international verwendeten Gross Motor Classification System (GMFCS) in das Level 5 eingeteilt werden.



Kinder wie Sascha haben häufig auch deutliche kognitive Beeinträchtigungen, manchmal verbunden mit einer Hör – und Seheinschränkung.

Durch die fehlenden Eigenbewegungen und die meistens erhöhte Muskelspannung (Spastik) können bei Kindern wie Sascha eine Vielzahl von Problemen entstehen. Hier sind einige davon:

- Keine Kommunikation über Sprache, Verständigungsschwierigkeiten
- sich wundliegen, Druckstellen (Decubitus)
- Atemprobleme, häufige Lungenentzündungen
- Gelenkversteifungen (Kontrakturen), Gelenkfehlstellungen (Luxationen)
- Wirbelsäulenverkrümmung (Skoliose)
- Verlangsamte Darmtätigkeit
- Probleme beim Essen und Trinken, häufiges Verschlucken.

Einige Ziele unserer Förderung bei Kindern wie Sascha können sein:

- Lebensqualität zu erhalten und eventuell sogar zu verbessern
- Vermeiden von Gelenkversteifungen (Kontrakturen), Gelenkfehlstellungen (Luxationen),
- Verbesserung der Atmung und Verdauung
- Verstehen und Verstanden werden
- Unterstützung der Körperwahrnehmung.

2.3.1. Transfer und Lagerung

Da das Kind sich nicht ohne Hilfe aufsetzen kann, ist es wichtig, das Aufrichten gemeinsam und langsam durchzuführen, damit das Kind entsprechend seiner Fähigkeiten aktiv mitmachen kann:



Beim Hochnehmen hält man das Kind am Rumpf und Schultern, führt es vorsichtig langsam zur Seite, sodass es auf einen Arm stützend bei der Aufrichtung mithelfen kann. Der Kopf darf nicht überstreckt nach hinten hängen. Auf diese Weise ist das Aufsetzen kein passives Geschehen, sondern wird als seitlicher Bewegungsübergang mit Körperdrehung physiologisch eingeübt. Ihr Kind kann somit das Aufsetzen gut spüren und verarbeiten und im Rahmen seiner Möglichkeiten mithelfen. Das Mithelfen kann darin bestehen, dass der Kopf etwas gehalten wird oder Ihr Kind beim Abstützen der Arme mithilft.

Sie befinden sich dabei vor Ihrem Kind. Niemals sollte ein Kind plötzlich von hinten aufgesetzt werden, oder an den Armen hochgezogen werden. Beobachten Sie sich selbst, wie Sie morgens aufstehen, oder wie es Ihnen geht, wenn man plötzlich ruckartig an Ihren Armen zerrt!

Weitere Möglichkeiten um den Transfer z.B. in den Rollstuhl zu machen finden Sie im Kapitel 4 Tipps für Eltern ihren Rücken zu schonen.

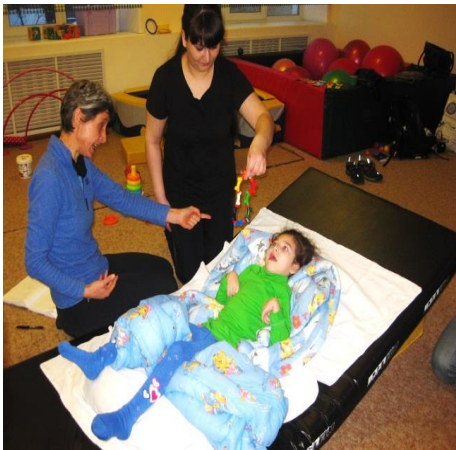


Linkes Bild: Auf dem Rücken liegt dieses Kind ungünstig, da es in dieser Position die Hände und Füße nicht berühren kann und sie nicht eigenständig zur Körpermitte gebracht werden können.

Rechtes Bild: Mit Unterstützung am Rücken und Kopf gelingt das Tasten und Greifen in Seitlage durch die enge Lagerung in einem U-förmigen Polster. So kann auch das bewegungseingeschränkte Kind mit den eigenen Händen seinen eigenen Körper berühren. Die Beine werden abgespreizt, der obere Fuß kann sich auf der Unterlage fühlend bewegen.



Spielen, Ausruhen und Schlafen in Rückenlage mit hochgelagerten Beinen auf einer dicken Rolle. Der Kopf sollte, soweit das Kind es zulässt, unterlagert sein.



Oberes Bild: In Rückenlage brauchen Kinder mit ICP eine unterlagerte Kopfhaltung, unterlagerte Schultern, Beine in Beugung. Ein gerolltes Handtuch zwischen den Kniegelenken verhindert das Überkreuzen der Beine.



Die Bauchlage mit unterlagertem Rumpf auf einem schrägen Keil, mittels Keil, einer gerollten Decke oder mit den Beinen der Mutter bringt die Beine in Streckung, verbessert die Kopfhaltung und ermöglicht ein besseres Blickfeld.

2.3.2. Spüren, berühren und schwingen

Je stärker Kinder von Zerebralpareesen betroffen sind, desto wichtiger ist es, ihnen ein gutes Körpergefühl zu vermitteln. Bewegungsarme Kinder benötigen fühlbare und hörbare Unterlagen, in einem weichen Polster oder auf einer Decke sinken sie geräuschlos ein. Eine Rettungsfolie, ein Packpapier, ein Hohlraum unter dem Kind ermöglichen selbst bei kleinen Atembewegungen, die vom Kind ausgehen, fühlbare (taktile) und hörbare (auditive) Wahrnehmungen.

Um sich selbst zu spüren, seine Körpergröße und Lage wahrzunehmen, um das so genannte innere Körperschema zu entwickeln, braucht das bewegungsarme Kind eine räumliche Begrenzung um den Körper herum. Sie soll eng und fest sein, jedoch nicht hart. Ein junges Kind kann man in einem großen Wäschekorb lagern, den man mit dünnem Schaumstoff auspolstert.



Auf den Fotos sind beide Wäschekörbe als Wiegen aufgehängt, um zusätzlich das Gleichgewicht (vestibuläre Wahrnehmung) anzuregen. Stabile, haltgebende Lagerungshilfen können ein hölzerner Backtrog, ein Kunststoffbehälter (für Zement) vom Hausbau oder ein großer geflochtener Korb aus der Landwirtschaft sein. Man

polstert sie so mit Isomatten aus, dass sie dem sitzenden Kind Halt im Beckenbereich und am Hinterkopf geben.



Schaukeln gehört zu den wichtigsten Kindheitserfahrungen. Kinder mit körperlichen Defiziten erfahren beim Schwingen Freude an Bewegungen. Das schwerbehinderte Kind sitzt in der eng ausgepolsterten Schaukel, gestützt am Kopf und Rumpf und gesichert mit einem Tuch um den Brustkorb. Die vestibuläre Wahrnehmung weckt das Gehirn und macht es aufnahmefähiger für die Umwelt. Schaukeln fördert nicht nur Wachheit, sondern auch Augenbewegungen, es verändert das Blickfeld. Zur Anregung der visuellen Wahrnehmung ist die Bauchlage auf einer flachen Schaukel günstig. Beim Schaukeln sollte der Schwung so sein, dass das Kind sich wohl fühlt.



In einer gepolsterten Holzkiste kann das Kind mit den Händen spielen und mit den Füßen Bohnen oder Kastanien fühlen. Materialien aus der Natur sind wichtig, um Erfahrungen mit Erde, Sand und Wasser zu sammeln, die alle Kinder lieben.

Wahrnehmen bedeutet, sich selbst und die Umwelt zu begreifen. Im Gehirn entsteht durch Berührung (haptische Wahrnehmung) und berührt werden (taktile Wahrnehmung) ein inneres Bild vom Körper, das so genannte Körperschema. Besonders gut prägt es sich ein, wenn Kinder sich selbst bewegen. Deshalb müssen wir annehmen, dass Menschen mit zerebralen Bewegungseinschränkungen ein vermindertes Körperempfinden haben.

Ein Beispiel: Ein Junge im Rollstuhl, der eine Schule besucht, malt sich selbst und andere Personen nur bis zum Bauch. Seine Beine spürt er wenig, daher malt er sie nicht, sein Körperschema ist unvollständig.

Ein anderes Beispiel: In einer Schulklasse malen die Kinder Vögel. Ein Mädchen mit Hemiplegie malt eine Eule mit zwei unterschiedlichen Flügeln und Füßen. Mit ihren eigenen Füßen spürt sie den Fußboden nicht gleichermaßen, ihr Spitzfuß nimmt

weniger vom Untergrund wahr. Das Bild von der Eule mit den unterschiedlichen Körperseiten spiegelt die eigene Körperwahrnehmung der Schülerin wieder. Ihr Körperschema ist seitendifferent.

Damit sich das Körperschema im Gehirn gut ausbildet, brauchen besonders Kinder mit schweren Bewegungsstörungen Tag und Nacht verschiedene Positionswechsel auf einem beweglichen und fühlbaren Untergrund. In einer Hängematte, in einem aufgehängten Sesselkorb, in einer Wiege, in einer schaukelnden Wanne oder Korb kann auch ein schwerbehindertes Kind mit wenig eigener Bewegung Schwingungen und Gleichgewicht spüren.

Berührt werden, sich selbst und die Umgebung berühren und schaukeln sind wichtige sensorische Nahrung für das Zentralnervensystem. Solche Sinneswahrnehmungen fördern die Vernetzung von Nervenzellen und verursachen Aufmerksamkeit im Gehirn. Wir wissen von allen Kindern: wenn sie lange Zeit sitzen, sinkt ihre Konzentration.



Die Eltern nehmen sich Zeit und probieren in Ruhe aus, in welcher Körperhaltung sich ihr Kind wohl fühlt und sich selbst wahrnehmen kann. Die Mutter führt die Arme zu den Beinen und Füßen ihres Kindes. Das Mädchen kann seine Füße nicht ohne Hilfe spüren. Auch das Baden, Abtrocknen und Eincremen trägt zur positiven Körperwahrnehmung bei.

Man kann die Hände des Kindes vorsichtig über den Bauch und die Brust bis zum Gesicht und zu den Haaren hin führen. So kommt das Kind mit sich selbst in Berührung, im Gehirn entwickelt sich eine innere Vorstellung von oben und unten.



Für die Selbstwahrnehmung ist das Liegen in einer Mulde günstig, weil das Kind seine Arme und Beine in der Körpermitte leichter berühren kann. Die Beugehaltung

in einem Kunststoffring (oder Autoschlauch) wie in einem „Nest“ verhindert das Auseinanderfallen der Gliedmaßen im Bild oben links.

Im Bild oben rechts werden die Füße in eine knisternde Tüte gesteckt. Nun macht die Körperwahrnehmung richtig Spaß: die Füße können sich gegenseitig berühren und „Geräusche machen“. Mit Hilfe der engen Tüte kann der Junge seine Beine anheben und sehen.

Die eigene Körpererfahrung ist ein wichtiger Baustein für die „Landkartenbildung“ der vielfältigen Wahrnehmungen im Gehirn. Wir Menschen spüren uns durch ständiges Ausbalancieren unserer Körperhaltung. Die Rezeptoren in Gelenken, Muskeln und Bändern registrieren besonders gut Druck und Widerstand. Deshalb ist es wichtig, dass Kinder mit Mehrfachbehinderung nicht nur liegen, sondern aufgerichtet werden in physiologischen Körperhaltungen – mit medizinisch-therapeutischer Anleitung. Mit der Wahrnehmung von angemessenem Druck auf die Gelenke findet eine neuronale Reifung im Gehirn statt.

Oft verharren Kinder, die sich selbst wenig bewegen können, hilflos und zu lange in unbequemen Haltungen. Passivität kann zum Erschlaffen der Muskulatur führen. Manchmal machen sich Kinder mit ICP auch steif, um sich selbst intensiver zu spüren. Auch ältere Kinder und Jugendliche mit Bewegungsstörungen brauchen täglich die elterliche Berührung, um ihr Defizit an Eigenwahrnehmung auszugleichen. Nehmen sie sich Zeit und Ruhe, um das grundlegende Bedürfnis Ihres Kindes nach Kontakt zu stillen.

Eine kleine Anleitung zum Körperkontakt mit vertiefter Atmung:

Mit Ihren eigenen Händen können Sie die Körperwahrnehmung Ihres Kindes positiv unterstützen. Setzen Sie sich auf den Teppich im Wohnzimmer und legen Sie Ihr Kind in Rückenlage zwischen Ihre ausgestreckten Beine. Die Beine des Kindes liegen abgespreizt auf Ihren Oberschenkeln, oder werden gegen den Bauch der Eltern gestützt, wenn das Kind klein ist.

Im Jugendalter können Sie sich neben das auf dem Rücken liegende Kind setzen. In diesem Fall lagern sie die Beine abgespreizt über eine Rolle, die Fersen sollen Fuß-Boden-Kontakt haben. Bei jeder Lagerung bleiben Sie im Blickkontakt, sodass Sie Ihr Kind von vorn ansprechen können. Sie erleichtern die Kommunikation, wenn der Kopf des Kindes auf einem keilförmigen Polster etwas erhöht liegt. Wenn Kinder mit ICP sich freuen, neigen sie zur Überstreckung, die die leicht gebeugte Haltung verhindert.



Eine Massage tut folgendermaßen gut: Ihre Hände liegen nebeneinander auf einem Arm Ihres Kindes. Der Arm wird durch langsames Drücken und Entspannen beider Elternhände massiert von den Kinderfingern bis zur Schulter. Auf diese Weise werden langsam nacheinander die Arme und Beine, der Oberkörper und das Gesicht des Kindes sanft berührt. Lassen Sie Ihre Hände immer im Kontakt mit dem Kind. Diese intensive Berührung mit sanfter Massage ermöglicht es dem Kind, den eigenen Körper besser zu spüren. Es reagiert dabei aufmerksamer und wacher, sein Lächeln und freundlicher Blick zeigen an, dass der Druck der Elternhände die richtige Intensität hat.

Zur Verbesserung der Atmung können die Eltern beide Elternhände auf der rechten und linken Brustseite oder auf dem Brustbein des Kindes für einige wenige Minuten auflegen und die Atembewegung des Kindes erspüren. Die Ausatmung begleitet ein vorsichtiger Druck der Elternhände, verbunden mit leichtem Vibrieren. Das Vibrieren an der unteren Hälfte des Brustkorbes vertieft die Atmung. Legen Sie Ihre Hände flach auf den Brustkorb, so dass Ihre Fingerkuppen sich nicht zwischen die Rippen drücken.

Die sanfte Unterstützung des Atemrhythmus vermeidet ein hektisches, flaches Atmen. Die Atmung geschieht dann im Kontakt mit den Händen der Eltern und vertieft sich. Das sanfte Vibrieren auf den Rippen oder dem Brustbein überträgt sich auch auf den Bauchraum und kann verdauungsfördernd wirken.

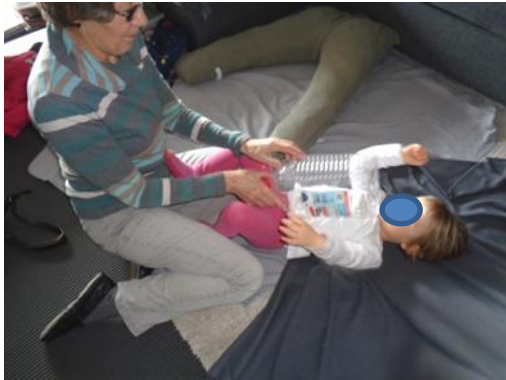


Häufige Wechsel der Liegeposition während des Tages wie Rückenlage, Seitlage, Bauchlage und Aufrichtung zum unterstützten Sitzen verbessern die Atmung und sorgen für Belüftung der Lungen.

2.3.3. Die Eigenaktivität des Kindes fördern

Unterstützung der Körperhaltung fördert die Eigenaktivität des Kindes:

Elvira ist noch nicht sitzfähig, sie leidet an Muskelhypotonie mit Epilepsie. In der Rückenlage fällt es ihr schwer, die Arme anzuheben, zur Körpermitte zu bringen, um einen Gegenstand (durchsichtiger Kunststoffkanister) zu greifen, festzuhalten und um damit zu spielen.



Eine prall ausgestopfte Hose gibt dem Kind engen Halt, mit dieser Unterstützung am Rumpf und Hüften, kann sie sich sitzend aufrichten. Auf den Hosenbeinen stützt sie ihre Ellenbogen seitlich ab. Es gelingt ihr, die Finger und ein Objekt in den Mund zu bringen – eine wichtige visuomotorische Koordination von Händen, Augen und Mund, die Kinder zum selbstständigen Essen brauchen. Das gut unterstützte Sitzen erleichtert das Füttern. Kinder sollen nie im Liegen gefüttert werden.





In der engen Hose ist eine schräge, halb liegende, halb sitzende Vertikalisierung möglich. Diese Position ist günstig zum Trinken. Kinder sollen nach der Säuglingszeit nicht mehr im Liegen aus der Babyflasche saugen. Sie müssen lernen, aus einem Becher in kleinen Schlucken zu trinken. Die ausgestopfte Hose eignet sich auch für das Spielen in Bauchlage, mit der unterstützten Aufrichtung verbessert sich die Kopfhaltung. Das Blickfeld erweitert sich, das Kind sieht mehr als in flacher Bauchlage.

2.3.4. Verstehen und verstanden werden

Jeder Mensch will gehört und verstanden werden. Eltern helfen ihrem Baby, indem sie ihm ihr Gesicht in nahem Abstand zeigen. Ein Kind mit Behinderung, das den Kopf nicht wenden kann, ist darauf angewiesen, die Bezugsperson von vorne zu sehen. Mit den Augen in Kontakt zu sein, lässt erkennen, wie es einem Menschen geht, der sich nicht sprachlich ausdrücken kann.

Die Augen und die Mimik erzählen die Befindlichkeit, die Zustimmung oder Ablehnung, das Wohlfühlen oder Unwohlsein. Für die Kommunikation mit bewegungseingeschränkten Menschen ist es unabdingbar, in deren nahem Blickfeld zu sein, am besten auf gleicher Augenhöhe.

Für einen liegenden Menschen ist es wichtig, dass sein Bett so steht, dass er die Tür sehen kann. Tagsüber können die Eltern die Zimmertür offenstehen lassen, sodass das liegende Familienmitglied sich bemerkbar machen kann, hören und sehen kann, was um es herum geschieht.

Eltern und Betreuer sollten prompt auf die Signale des Kindes reagieren, damit diese emotional verstärkt und nicht verlernt werden. Kommunikationswünsche eines nicht sprechenden Menschen können sich folgendermaßen ausdrücken:

- Augenbewegungen in Richtung der Ansprache,
- wach und erregt wirkende Mimik,
- lang anhaltendes Lautieren, stimmliches „Brummen“, Silbenketten,
- wiederkehrende wedelnde Bewegungen mit den Armen,
- sich anspannende Körperhaltung.

Kinder mit eingeschränkten Bewegungen neigen dazu, wiederkehrende, ähnliche Kopf- oder Handbewegungen zu machen. Es sind ihre Versuche der Kontaktaufnahme, die leider von Fachleuten als Stereotypen bezeichnet werden.

Kinder, die nicht sprechen können, machen sich auf andere Weise bemerkbar. Sie entwickeln ihre eigenen Kommunikationsgesten. Viele Kinder mit eingeschränkten Schulter- und Armbewegungen drücken mit Wedeln der Unterarme und Hände ihre Freude und Anteilnahme aus. Sie kommunizieren auf ihre Weise mit der Umwelt.

Die Eltern helfen ihrem Kind, sein kleines Bewegungsrepertoire zu erweitern, indem sie beim Ansprechen seine Hände halten, sie streicheln, massieren und reiben. Bei Zustimmung lernt das Kind, die Hände in der Körpermitte zusammenzuführen, evtl. zu klatschen. Bei Verneinung zeigt das Kind eine kritische Mimik und kann eine fragende Handbewegung erlernen.

Eltern und Betreuer können die gelingende Kommunikation bei Menschen mit Schwermehrfachbehinderung erkennen:

- Der Gesichtsausdruck wirkt wach und aufmerksam.
- Die Mimik bewegt sich, vor allem im Mundbereich wie ein schiefes Lächeln.
- Das Schließen und Öffnen der Augenlider zeigt Zuhören und Innehalten an.
- Die Atmung fließt ruhig, das Kind wirkt beruhigt.
- Die angespannte Körperhaltung entspannt sich zunehmend, wenn das Kind bequem sitzt oder in engem Körperkontakt gehalten wird.
- Das Kind möchte sich selbst berühren und auch den Kopf oder die Hand der Bezugsperson.

Bei guter Lagerung kann das Kind sich im Gesicht berühren. Meist führt es die Hand zum Mund, einzelne Finger in den Mund hinein. Bitte unterdrücken Sie diese angeborenen Bewegungsimpulse des Kindes nicht! Lassen Sie das Kind auch Ihre Hand und Ihr Gesicht befühlen, Ihre Lippen, wenn Sie sprechen.

Wenn das Kind lautiert, können Sie die Laute durch vibratorische Impulse auf seinen Brustkorb verlängern. Bei sanftem Druck vertieft sich die Atmung, achten Sie darauf, dass der Atemfluss nicht behindert wird. Ermutigen Sie das Kind zur Lautbildung, selbst wenn diese Töne nicht wohlklingen. Denken Sie daran, dass Babys schreien dürfen. Falls Ihr Kind schrille Töne hervorbringt, verlieren Sie nicht die Geduld, sondern ermutigen Sie es trotzdem zum Lautieren. Jede Sprachbildung fängt mit vielen Versuchen von sich wiederholenden Silben an, bevor ein Wort wie „Mama“ gelingt. Jedes Kind probiert seine Stimme aus, bevor es sprechen lernt.

Unterstützen Sie die Lautäußerungen Ihres Kindes mit variierendem Stimmklang, mit einer schönen Sprachmelodie. Sprechen Sie singend, so wie man kleine Kinder anspricht. Eine hohe Tonlage vermehrt die Aufmerksamkeit, lässt das Kind aufhorchen. Gestalten Sie den Tagesablauf mit Ritualen wie Lieder singen und Reime rhythmisch sprechen, beim Aufwachen, vor dem Essen, beim Schlafengehen. Wenn Sie beim Ansprechen einen Grußvers sagen oder singen, freut sich Ihr Kind.

Jede Kommunikation braucht Zeit, ein Kind mit schwerer Behinderung braucht viel Zeit, um Gehörtes zu verarbeiten, noch mehr Zeit, um mit Lauten, Lächeln oder Augenkontakt zu reagieren. Diese Zeit ist kostbar. Sie ist die wichtigste Zeit, die Sie Ihrem Kind schenken können.

Körperkontakt intensiviert die Kommunikation, das Gesicht streicheln, die Kopfhaut massieren, den Nacken kraulen sind für das Kind wichtige Wahrnehmungen von sich selbst und seiner Bezugsperson.

Das Kind erkennt an der Mimik seiner Eltern und Betreuer, ob seine Kommunikationsversuche willkommen sind oder nicht. Wenn Sie sich zu wenig Zeit für liebevolle Zuwendung nehmen, fühlt sich das bewegungsarme Kind im Bett oder Rollstuhl isoliert. Es bewegt vielleicht die Hände auf gleiche Weise, oder klappert immer wieder mit einem Gegenstand. Dann werden diese ursprünglichen Kommunikationszeichen zu Symptomen für seine innere Isolation.

Bringen Sie dem Kind mit Unterstützung einer Fachkraft Handzeichen bei. Mit einer Hupe am Rollstuhl kann es anzeigen, dass die Windel voll ist, oder dass es auf die Toilette muss. Die Schließmuskeln von Blase und Darm sind bei ICP nicht betroffen und können durchaus willentlich beherrscht werden – ein lohnender Lernprozess, der die Pflege erleichtert!

Mit Hupsignalen kann das Kind Hunger oder Durst zeigen. Noch besser ist es für nicht sprechende Kinder, Talkpoints zu verwenden, die man mit einfachen Sätzen besprechen kann. Viele Menschen mit Schwermehrfachbehinderung können Knöpfe drücken. Wenn die Buttons von Kommunikationsgeräten groß genug sind, gelingt die Betätigung. Elektronische Talker enthalten einfache Bildsymbole für Essen, Trinken und Tätigkeiten. Manche Kinder lernen mit den Bildern einfache Sätze zu bilden: „Ich esse Banane“, oder „Mama Küche“, „Papa arbeitet“.

Einfache, elektronisch gesprochene Sätze wie „Ich habe Durst.“ oder „Ich möchte spazieren gehen.“ oder „Ich habe Mama lieb.“ verhelfen dem Kind zur Teilhabe am Familienalltag. Für Eltern und Kind vermehrt sich mit unterstützter Kommunikation die Lebensfreude.

4.) Tipps für Eltern um ihren Rücken zu schonen



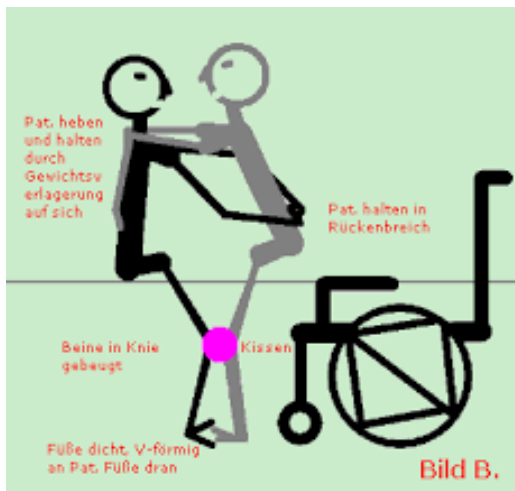
Sagen Sie Ihrem Kind vorab, wenn Sie es anheben; aufsetzen oder in den Rollstuhl setzen wollen. Lassen Sie Ihrem Kind Zeit im Rahmen seiner Möglichkeiten aktiv mitzuhelfen – dies kann sehr unterschiedlich sein vom aktiven Kopf drehen bis zur aktiven Mithilfe Ihres Kindes beim Aufsetzen usw.

Bringen Sie Ihr Kind beim Umdrehen und Aufsetzen so nahe wie möglich zu sich heran.

Vermeiden Sie das Heben Ihres Kindes mit einem krummen Rücken; heben sie Ihr Kind mit geradem Rücken und nutzen Sie die Kraft Ihrer Beinmuskulatur in einer leichten Hockstellung. Vermeiden Sie einen gebeugten Rücken mit gleichzeitiger Drehung des Rückens zu einer Seite – dies ist eine der häufigsten Ursachen für einschneidende Rückenschmerzen.

Versuchen Sie soweit dies möglich ist das Bett ihres Kindes so zu erhöhen, dass Sie sich nicht bei allen pflegerischen Tätigkeiten hinab beugen müssen.

Wenn möglich lassen Sie Ihr Kind beim Aufstehen aus dem Rollstuhl mithelfen



Wenn Sie Ihrem Kind vom Sitzen in den Rollstuhl helfen wollen: Stellen Sie die Füße Ihres Kindes sicher hüftbreit auf den Boden. Achten Sie darauf, dass möglichst die ganze Fußsohle Kontakt zum Boden hat; die Füße sollten nicht verdreht sein. Das Kind benötigt Zeit, um sein Gewicht auf den Füßen zu spüren. Wenn beim Umsetzen die Füße am Boden bleiben, kann das Kind mithelfen und Sie müssen nicht das ganze Gewicht Ihres Kindes anheben. Zwischen Ihren Kniegelenken und denen Ihres Kindes kann ein kleines Kissen eingeklemmt werden.

Für Kinder, die nicht über den Stand in den Rollstuhl kommen kann untenstehender Transfer eine Möglichkeit sein. Dies ist auch Rückenentlastend für die Eltern.



Bild links: Die Beine Ihres Kindes werden über Ihr dem Kind zugewandtes Bein gelegt.

Bild rechts: Der Oberkörper Ihres Kindes wird nach vorne gebracht. Ihr Griff am Po Ihres Kindes ermöglicht es Ihnen, das ganze Körpergewicht Ihres Kindes auf Ihren Oberschenkel zu verlagern.



Bild links: Sie rutschen auf dem Bett sitzend vom Rollstuhl weg. Ihr Kind sitzt auf Ihrem Oberschenkel und rutscht mit. Sie heben Ihr Kind nicht mit Ihrer Armkraft an.

Bild rechts: Nun kann Ihr Kind positioniert werden oder weiter auf den Rücken gelegt

5.) Viktoria - Eine ermutigende Entwicklung vom Kleinkind zur jungen Frau



Eine Physiotherapeutin berichtet:

Ich möchte Ihnen Viktoria aus Deutschland vorstellen. Als ihre Physiotherapeutin bin stolz darauf, diese junge, selbstbewusste und hübsche Frau vom Kleinkind an bis zur heutigen Zeit zu begleiten. Die 20-Jährige ist in ihrer Familie, liebevoll angenommen

und konnte sich in ihrem Umfeld zu einer fröhlichen und mutigen Frau entwickeln. Sie lebt seit ihrem zweiten Lebensjahr in Deutschland.

Viktoria wird tagsüber in einer Tagesstätte der Lebenshilfe e.V. betreut.

Zuhause lebt sie mit ihren Eltern, ihrem jüngeren Bruder, dem kleinen Hund und der Katze in einem Einfamilienhaus mit Garten, wo ihr im oberen Stock ein „eigenes Reich“ mit Zimmer und Bad zur Verfügung steht. Viktoria nimmt aktiv am Familiengeschehen teil und ist selbstverständlich bei jedem Ausflug, Besuch und Urlaub mit dabei. Trotz stark eingeschränkter Sprachbildung findet sie in vielfältiger Art und Weise Möglichkeiten einer lebhaften Kommunikation über Blick, Gestik und Mimik sowie digitalen Kommunikationsmedien. So unterhält sie sich z.B. mit den in Russland lebenden Großeltern über Skype. Viktoria kann lesen und schreiben. Über das Tablett kann sie sich ihrer Mutter über WhatsApp mitteilen, wenn diese außer Haus ist.

Ihre guten kognitiven Fähigkeiten ermöglichen Viktoria immer neue Schritte zur Selbstständigkeit.

Viktorias Bewegungen sind von spastisch-athetotischer Art. Das bedeutet, die Bewegungsstörung in Form von oft sehr unerwartet plötzlich ausfahrenden Bewegungsmustern stören die Haltungs- und Bewegungskontrolle des Körpers. Diese unkontrollierten und von der Kopfbewegung abhängigen Bewegungen gefährden Stand und Gang, erschweren zielgerichtete Handlungen massiv und machen feinmotorische Tätigkeiten fast unmöglich.

Doch unerschöpflich sind Viktorias Strategien der Kompensation, um mit großer Motivation ihre gesteckten Ziele zu erreichen.

Schön, zu erkennen, wie sicher sich über mehrere Minuten steht, wenn die Haltungskontrolle in der Körpermitte gelingt.



Von vorne an den Händen gehalten wagt sie da auch mal einen Tanz :-)



Anamnese und Entwicklungsverlauf

Viktoria wurde im August 1997 in Kasachstan geboren.

Aufgrund eines Sauerstoffmangels während der Geburt entwickelte der Säugling eine Cerebrale Bewegungsstörung des spastisch-dystonischem Bewegungsmusters. In die Levels der Gross Motor Funktion Classification Systems (GMFCS) ist sie in der Stufe 3 einzuordnen. Das bedeutet ein Gehen über kurze Strecken erfolgt mit Hilfen wie z.B Gehwagen oder Führen durch eine Begleitperson, für längere Strecken wird ein Rollstuhl benötigt.

In den ersten zwei Lebensjahren wurde Viktoria nach der Vojta-Methode physiotherapeutisch behandelt, seither nach Bobath. Sie besuchte einen Regelkindergarten mit heilpädagogischer Eingliederungshilfe in ihrem Wohnort. Ab dem 7. Lebensjahr war Viktoria Schülerin einer Schule für Körperbehinderte, wo sie im Sommer letzten Jahres ihren Schulabschluss feierte.

Viktoria hatte schon als Kleinkind viel Freude an Bewegung. Im Alter von 4 Jahren gelang ihr das Gehen mit einem Rollator.



Im Pubertätsalter entwickelte sich leider aufgrund des natürlicherweise zunehmenden Längenwachstums ein immer stärker werdender Kauergang, wobei schließlich die Muskelkraft, trotz intensivem Krafttraining als auch Dehnungen, für eine beim Gangablauf notwendige Knie- und Hüftstreckung nicht mehr ausreichte. Nachtlagerungsschienen, Orthesen, Fahrradfahren und Gehen im Gehtrainer konnten die Beugekontraktur nicht mehr aufhalten. Auch Injektion von Botulinumtoxin A in die kniebeugende Muskulatur der Beinrückseite erzielten nur einen kurzfristigen Erfolg.



So entschloss man sich für eine operative Korrektur der Beine bei einem auf ICP spezialisierten Neuroorthopäden. Ziel der Operation war eine Gewichtsübernahme auf ihre Beine wieder zu ermöglichen, um Positionswechsel mit möglichst wenig fremder Hilfe durchzuführen.

Operation im Alter von 15 Jahren

Im Februar 2012 wurden beide Beine operiert. Eine lange Nachbehandlungszeit mit Nachlagerungsschienen und langen Beinorthesen war notwendig. In der nachfolgenden Rehabilitation lernte Viktoria in mühevollen kleinen Schritten wieder Vertrauen in ihre Beine zu bekommen. Die Beine durften jedoch über ein halbes Jahr lang nicht ohne Orthesen, welche die Bein stabilität unterstützen, belastet werden.



Doch nach 6 Monaten war es geschafft: Viktoria konnte stabil sitzen mit Festhalten der Arme und Einstemmen der Füße in den Boden. Sogar kleine Bewegungen, wie z.B. das Schwingen in der Hängematte konnten nun von ihr gezielt gesteuert werden.

Erstes freies Stehen und Gehen

Sich eigenständig frei im Raum zu stabilisieren stellt für einen Menschen mit dystonen Bewegungskomponenten eine extreme Herausforderung dar. Denn dieses Bewegungsmuster enthält unkontrollierte Bewegungen, was einen plötzlichen Verlust der Körperkontrolle und somit damit die Gefahr des Fallens bedeuten würde.

Mit viel Konzentration, Durchhaltevermögen und auch Mut, die Angst vor dem Fall zu überwinden, musste Stabilität über Körpermitte, Haltgebung über Arme und Blick als auch eine breitere Basis über die Beine erlernt werden.

Dies gelang dieser bewundernswerten Persönlichkeit „Viktoria“ recht schnell mit Hilfe der physiotherapeutischen Intervention, dem Vertrauen zueinander und über viel wiederholendes unermüdliches Üben.

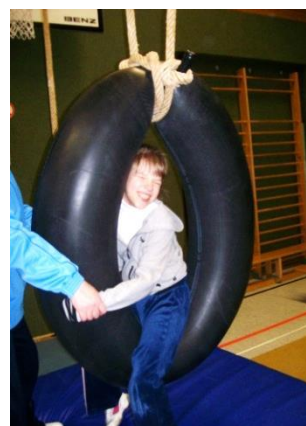
Viktoria besitzt eine gute Körperwahrnehmung und kann sich im Raum orientieren. Wenn die Gefahr besteht, ihre Körperkontrolle zu verlieren, kann sie z.B. ihre Sitzposition korrigieren, um ein Abrutschen zu verhindern.



Reha Sport

Als Kind und Jugendliche nahm Viktoria gerne einmal wöchentlich an einer Reha-Sportgruppe teil. Zusammen mit ihrem Bruder und der Cousine hatte sie Freude in der Sportgemeinschaft und war im Sportverein integriert. Gymnastik, Spiele und das Turnen an den großen Geräten in der Sporthalle boten ihr viele wertvolle Bewegungserfahrungen auch außerhalb ihres Rollstuhles.

In dieser Sportgruppe für 3-18-jährige Kinder wird miteinander gespielt, geklettert, gerollt, balanciert und fröhlich getobt. So entstanden durch die gemeinsame sportliche Betätigung auch Freundschaften über Viktorias gewohntes Umfeld hinaus. Sie nahm an außerordentlichen Veranstaltungen und inklusiven Sporttagen von behinderten und nicht behinderten Kindern teil.



Verschiedene Hilfsmittel erleichtern Viktorias Alltag: Einlagen für die Schuhe bei Bedarf, Haltegriffe im Bad an Dusche und Toilette, Therapiefahrrad mit 3 Rädern, Gehwagen , Rollstuhl für lange Wege.

Viktoria Ziele in der Physiotherapie sind weiterhin:

- Geführtes Gehen mit möglichst geringer Unterstützung durch eine Begleitperson
- Selbständiges Nutzen von Gehwagen, Rollstuhl, Toilette, Stuhl, Einsteigen ins Auto
- Seitwärts Gehen und Rückwärtsschritte
- Kontrakturprophylaxe, um die Gelenkbeweglichkeit zu erhalten



- Positionen des Alltags wie Schieben des Getränkewagens



- Treppe steigen mit Festhalten am Geländer

An- und Ausziehen

Viktoria benötigt beim An- oder Ausziehen Hilfe in Form von Anreichen der Kleidungsstücke, Offenhalten von Ärmel usw. Das Ausziehen von Kleidungsstücken gelingt selbstständig mit sehr viel Zeit, Mühe und Ausdauer. Viktoria ist dabei stets um ihre Selbständigkeit bemüht. Sie geht mit Hilfe des Gehtrainers zur Toilette und streift alleine die Hose herunter. Lediglich bei feinmotorischen Tätigkeiten wie Reissverschlüssen und Knöpfen oder aus Zeitmangel wird ihr geholfen.

Feinmotorische Handlungen

Bei Menschen mit zerebralen Bewegungsstörungen der dystonischen Art besteht eine große Diskrepanz zwischen der Vorstellung von Bewegung, einer Planung der Handlung und der tatsächlichen Fähigkeit, die motorische Tätigkeit auszuführen. Bei komplexen Handlungsabfolgen gelingt die Bewegungskontrolle nur sehr ungenau und ist häufig von Missgeschicken begleitet. Feinmotorische Handlungen bedürfen deshalb in großem Maß an Konzentration, Geduld und auch der Bewältigung von Frustration.

Alltagshandlungen mit Zielgenauigkeit und Kraftdosierung gelingen Viktoria nur sehr langsam mit hohem Kraftaufwand. Immer wieder fallen Dinge unabsichtlich herunter. Doch davon lässt sich Viktoria nicht entmutigen. Sie erledigt vielfältige Hausarbeiten und hat inzwischen auch eine Heimarbeit in der Tagesstätte: Für eine Werkstatt für Menschen mit Behinderung füllt sie eine bestimmte Anzahl von Tüten mit Schrauben.

Der Alltag in der Tagesstätte

morgens um 9 Uhr wird Viktoria mit dem Taxi zur Tagesstätte in ihrem Wohnort gebracht. Nach gemeinsamem Frühstück mit den Tagesbewohnern werden die täglichen Dinge des Alltags wie Wäsche waschen, Fische füttern, Einkaufsliste erstellen oder die Heimarbeit von der Werkstatt usw. erledigt. Nach dem Mittagessen geht es dann zum Einkaufen oder Spazieren gehen. In der Gruppe wird gespielt, erzählt und gesungen. Innerhalb des Hauses und auch im Außenbereich der Tagesstätte darf sich Viktoria mit ihrem Gehwagen bewegen, was sie auch täglich über mehrere Stunden nutzt.

Sogar Treppen stellen für die mutige Frau kein unüberwindbares Hindernis dar: mit Halt beider Hände am Geländer setzt Viktoria Schritt für Schritt die Füße auf die Stufen.

Freies Gehen ist Viktoria noch nicht möglich. Mit einer Begleitperson geführt mittels Schultertuch, seitlich eingehakt oder von vorne an den Armen geführt, kann Viktoria mehrere hundert Meter gehen.

Außerhalb des Hauses bewegt sich Viktoria mit ihrem Rollstuhl, welcher zum



besseren Greifen mit Noppen an den Rädern versehen ist, eigenständig und zielsicher. Über längere Strecken wird sie geschoben.

Kommunikation

Viktoria kann sich mit lebhafter Mimik und Gestik gegenüber vertrauten Personen verständlich ausdrücken. Für differenziertere Unterhaltung beherrscht sie einen Sprachcomputer oder kommuniziert mit dem Tablet über WhatsApp oder Skype. Sie tippt gezielt Buchstaben ein, kann lesen und Briefe schreiben.

Das Sprechen bereitet Viktoria Mühe. Die aktive Sprache begrenzt sich auf einige wenige deutliche verständliche Worte, das Sprachverständnis dagegen ist nahezu altersentsprechend.

Wenn Viktoria mal allein zuhause ist, bleibt sie mit ihrer Mutter digital in Kontakt. „Ich bin doch kein kleines Mädchen mehr“ sagt sie entschieden. „Ich komme allein



zuhause zurecht“ und lacht dabei herzlich.